

COMUNICATO

Il Servizio di Terapia Respiratoria dell'ospedale San Camillo a rischio di asfissia

Il Day Hospital dello STIRS (Servizio Terapia Subintensiva Respiratoria Scompensata) dell'Ospedale San Camillo-Forlanini, presenta un approccio alla cura caratterizzato da elementi di qualità di seguito sintetizzati:

- La presa in carico del paziente che consente un progetto personale e globale e pertanto programma e coordina visite, esami clinici e interventi di vario genere con una visione complessiva ed interdisciplinare della persona.
- Assicura agli utenti la tempestività degli interventi sottraendoli alle lungaggini insostenibili, soprattutto in presenza di gravi patologie, delle liste di attesa che rappresentano uno dei principali vulnus dell'attuale sistema sanitario.
- Consente un monitoraggio attento e puntuale delle condizioni del paziente che si traduce in un'azione di prevenzione di grande efficacia.
- Assicura la continuità della relazione medico – paziente favorendo lo sviluppo di un rapporto di fiducia e di conoscenza: il servizio e il medico diventano un punto di riferimento che rafforza la motivazione alla cura, l'equilibrio e la serenità emotiva che tanta parte hanno nella qualità di vita e nell'efficacia delle cure.
- Rappresenta una valida esperienza di prossimità dei servizi sanitari in direzione dello sviluppo della medicina del territorio, quella che dovrebbe essere la nuova frontiera del sistema sanitario.

LA RIORGANIZZAZIONE IMPOSTA AL SERVIZIO CON DISPOSIZIONE DELLA DIREZIONE SANITARIA DEL 31 MAGGIO 2024, STABILISCE CHE I MEDICI, ASSEGNATI NEGLI ANNI AL DAY HOSPITAL, A PARTIRE DAL 3 GIUGNO C.A. SONO SOLLEVATI DALL'INCARICO AMBULATORIALE E COLLOCATI A TEMPO PIENO PRESSO IL SERVIZIO DI TERAPIA SUBINTENSIVA RESPIRATORIA. UN SOLO MEDICO SARÀ ASSEGNATO AL DAY HOSPITAL E I PAZIENTI IN ASSISTENZA SONO STATI PRIVATI DEL LORO MEDICO DI FIDUCIA, SENZA ALCUNA COMUNICAZIONE FORMALE O PASSAGGIO DI PRESA IN CARICO CONDIVISA.

Si rischia in tal modo di affossare una rara e preziosa esperienza di buona sanità in base ad una miope politica di tagli finanziari che colpisce quanto c'è di meglio nella Sanità Pubblica e che provocherà inevitabilmente iniziative di ferma opposizione, in primis degli utenti del Servizio e della Pubblica opinione. Si tratta in realtà di interventi autolesionisti.

A GRAN FORZA CHIEDIAMO QUINDI

- **IL RIPRISTINO DELLE CONDIZIONI ORGANIZZATIVE DEL DAY HOSPITAL S.T.I.R.S. PRECEDENTI AL 3 GIUGNO 2024.**
- **UNA DEROGA DALLA NUOVA DISPOSIZIONE CHE CONSENTA AI PAZIENTI PIÙ VULNERABILI E CON SITUAZIONI AD ALTA COMPLESSITÀ CLINICA, DI MANTENERE NELL'IMMEDIATO L'ASSISTENZA MEDICA, FAVORENDO LA PROSECUZIONE DELLA RELAZIONE MEDICO PAZIENTE COSTRUITA NEL TEMPO.**

Uniamo alla presente la testimonianza di una paziente di "lungo corso" a dimostrazione che le considerazioni qui espone non sono parole, ma schegge di vita.

DH S.T.I.R.S: FINO ALL'ULTIMO RESPIRO. UNA STORIA MEDICO PAZIENTE LUNGA 12 ANNI.

Mi presento: sono Maria D.S., ho 53 anni, alla nascita subisco gli esiti del vaccino antivaioloso, con conseguenti danni neurologici agli arti superiori e agli arti inferiori.

A tutt'oggi scrivo con l'uso della bocca, utilizzo una sedia a rotelle elettrica per camminare e sono affetta da polineuropatia degenerativa, non ben definita da un punto di vista diagnostico.

Nonostante ciò nella mia vita riesco a laurearmi, sono dottoressa in Servizio Sociale, vinco il concorso pubblico presso il Comune di Roma, dove attualmente lavoro come Funzionario Pubblico nel ruolo di assistente sociale.

Dal 2012 sono madre di una splendida ragazza di 12 anni ed ho una vita affettiva e familiare stabile. Durante le ultime settimane di gravidanza, contraggo la polmonite ab ingestis, pertanto subisco un parto cesareo in urgenza per insorgenza di insufficienza respiratoria con conseguente intervento di tracheostomia e ossigeno terapia.

La tracheostomia cambia decisamente la qualità della vita e, con una figlia da crescere, sento il bisogno di verificare possibilità di cura diverse.

A giugno 2012, sono presa in carico dal DH Stirs dell'AO San Camillo-Forlanini, seguita periodicamente dallo stesso medico pneumologo specialista.

L'incontro con l'ambulatorio e con il medico segna una tappa decisiva, in merito al percorso evolutivo della cura e dei miglioramenti successivi. Grazie al lavoro svolto in regime DH Stirs, e alla relazione terapeutica che si è tratteggiata di concordanza tra medico e paziente, dopo circa 2 anni, sono ricoverata presso la Uosd Terapia Subintensiva Respiratoria (Stirs) per la rimozione della tracheostomia.

Tale avvenimento, nell'ambito di una situazione complessa e fragile come la mia salute, è certamente connotato come un successo clinico e terapeutico, che definisce il DH Stirs e le procedure applicate all'avanguardia e attente nei confronti dei pazienti. Per me, la rimozione della tracheostomia è vissuta come un *"riprendere a camminare"*, come quel miracolo o atto di scienza che non mi aspettavo più dalla vita.

A tutt'oggi, continuo ad eseguire controlli e visite con cadenza periodica perché soffro di una grave insufficienza respiratoria che mi obbliga ad utilizzare una macchina per respirare durante la notte. Il sistema sanitario organizzativo del DH Stirs prevede che ogni paziente sia seguito dallo stesso medico, nel mio caso, la figura di riferimento è sempre stata il Dott. Domenico Bigioni.

Il rapporto che si è creato tra il medico e me, rispetto alla mia situazione, è un rapporto basato su una fiducia che si è costruita nel tempo, e come in ogni relazione il tempo è un fattore prezioso.

A tal proposito mi preme raccontare come lo scorso novembre 2023 contraggo il virus del Covid-19, e nonostante le vaccinazioni, una mattina mi sveglio senza la capacità di respirare.

È la tempestività del medico e dell'ospedale di riferimento che mi salva ancora una volta la vita, con un ricovero di urgenza in Terapia Subintensiva Respiratoria (Stirs), evitando così il rischio di essere di nuovo tracheostomizzata.

Si evidenzia come la fiducia e la conoscenza creata con il tempo con il medico favorisce un'azione preventiva e riparativa che non crea ulteriori sofferenze o danni permanenti.

Da dicembre 2023 sono di nuovo a casa, con ossigenoterapia e continuo ad essere seguita periodicamente in regime DH Stirs.

L'opportunità di aver avuto un riferimento medico negli anni ha permesso di arginare complicità che si sarebbero potute sviluppare, se non si fosse creata nel tempo quella fiducia necessaria tra medico e paziente e che facilita un lavoro di prevenzione e di sicurezza della tutela della salute.

Anche il semplice cambio di materiale di consumo per l'utilizzo della macchina per respirare comporta necessariamente un addestramento e un dialogo che si instaura con il medico, basato su conoscenze e storia clinica che "quel medico" sa individuare, perché "quel medico" ha avviato una relazione empatica e di alleanza con il paziente, necessaria al successo terapeutico.

Sono frequenti gli episodi in cui sono stata costretta a contattare il medico di riferimento, per episodi relativi a piccole o grandi complicità, legate alla situazione respiratoria; a volte è bastato un confronto semplice o una visita di controllo per evitare lungaggini cliniche e costi ulteriori alla Sanità pubblica, nonché ulteriori sofferenze e dolori non necessari.

Tutto ciò è permesso perché ci si affida a "quel medico" in quanto riconosciuta come persona e non solo come malattia, come persona che entra in relazione e segue una concordanza, ossia un'alleanza terapeutica, frutto di un processo di negoziazione che è il risultato di anni di lavoro e di visite mediche.

La disabilità non è la malattia, pertanto costruire un linguaggio e una conoscenza appropriata è un lavoro faticoso che va fatto con il tempo: tale passaggio favorisce risposte efficaci ed efficienti.

Questo è un lavoro di buona sanità e di tutela dei cittadini.

Al contrario, **la disposizione della Direzione Sanitaria dell'AO San Camillo-Forlanini del 31 maggio 2024 è da considerarsi un atto di cattivo funzionamento del sistema sanitario.**"

Io vivo con l'aiuto di una macchina per camminare, di una macchina per respirare, di una persona per l'assistenza quotidiana. Tale complessità non può essere semplicemente gestita con un cambio di medico, competente e altrettanto adeguato, ma privo di quella specificità che si crea nella alleanza terapeutica, costruita negli anni, con il "tuo" medico di riferimento.

Perché dovrei perdere questa sicurezza?

"Ogni individuo ha il diritto di non subire danni derivanti dal cattivo funzionamento del sistema sanitario." (rif. carta dei diritti e dei doveri del paziente)

Di Luca Deia

Maria Peppoloni

Giuseppe Liguori

[Signature]