

Ischia: Occorre potenziare il centro dialisi di Ischia

L'esperienza dura di una madre che non può far vista ai suoi familiari vista l'impossibilità di curarsi sull'isola. L'emblema di un servizio non all'altezza delle richieste e del sempre crescente numero di pazienti.

Ogni anno oltre 6.500 nuovi pazienti giungono all'insufficienza renale e devono entrare in dialisi: quale panorama li aspetta?

Quali servizi sanitari e sociali offre loro il sistema perché sia garantita la loro sopravvivenza, la loro futura esistenza sia accettabile e la qualità della vita degna di essere vissuta ?

L'esigenza primaria di una persona quando si ammala è di essere curata, di avere a disposizione strutture, operatori, mezzi diagnostici e terapeutici.

Quando la malattia è cronica e impone, come per i dializzati, un totale condizionamento della vita propria e della famiglia, emerge il bisogno di un'assistenza socio sanitaria complessiva alla persona che permetta l'accesso alle strutture sanitarie, che eviti l'insorgenza di complicanze e di nuove patologie, che favorisca la possibilità di coniugare terapia e lavoro, che impedisca l'emarginazione, che sostenga paziente e familiari nel percorso di adattamento alla nuova realtà di vita. Eppure ad oggi, all'avanguardia del nuovo millennio tutto questo ad Ischia non c'è, forse esiste per pochi "eletti". Ad Ischia c'è una madre affetta da insufficienza Renale che non può trascorrere qualche giorno, uno scorcio di vita magari più sereno, con sua figlia residente a Casamicciola, Isola d'Ischia, provincia di Napoli, Campania, Italia, perché è impossibile usufruire delle cure necessarie vista la carenza di posti. Inutili i tentativi di percorrere le vie traverse dell'inefficienza che si fa regola: chiedere a chi rivolgersi per avere una raccomandazione! Non c'è stata alcuna ragione, alcuna motivazione alcuna eccezione per portare questa madre sull'Isola per qualche giorno, farla sorridere e scherzare con i suoi nipoti, continuando a godere delle cure necessarie alla sua sopravvivenza, se non il supporto sanitario a pagamento. È la storia di un edicolante casamicciotese di adozione, con coniuge e prole isolani che dal mese di Marzo ha fatto richiesta presso il centro dialisi di Ischia al fine di ottenere il trattamento periodico del genitore dializzato. Fino ad ora l'unica risposta è stata picche. Fin'anche conferita in malo modo e con seccanti e brutali dinieghi, quando senza mezzi termini si è chiesto a quale autorità bisognava prostrarsi per strappare poche ore di dialisi nel centro locale. La donna che ovviamente non ha potuto trascorrere che poche ore ad Ischia per far visita ai familiari ha dovuto usufruire dei servizi a pagamento dell'Hotel Continental che alla modica cifra di 167.00 euro, rimborsabili, ha competentemente assistito l'inferma. Sappiamo che la colpa non è del singolo ma del sistema, eppure la rabbia di chi soffre l'emarginazione e i limiti di una vita non vissuta è tanta. I buoni propositi le chiacchiere da conferenza e spot pubblicitario di questo o l'altro responsabile del servizio sanitario locale restano inutili anche a riempire la carta igienica per chi quotidianamente soffre lotta per conquistarsi una parvenza di vita non dico "autentica", ma degna. Non diciamo che sia tutta colpa della dirigenza ischitana, purtroppo il sospetto è forte.

La rete dei Centri dialisi, con oltre 850 strutture operanti, copre tutto il territorio nazionale, anche se con sensibili differenze tra una regione e l'altra, ma le Unità operative di Nefrologia, la degenza nefrologica, e gli ambulatori ospedalieri e territoriali non solo in questi ultimi anni non si sono ampliati, a coprire zone assolutamente carenti, ma sono in molte realtà a "rischio di chiusura" o già cancellate in programmi di riordino gestionale. E in tutti i reparti la carenza di personale, sempre più grave, mette l'assistenza sotto i livelli minimi di garanzia. La programmazione, anche in questo settore che pure ha strumenti di rilevazione epidemiologica, è pura dialettica e si assiste ad un continuo rincorrere l'emergenza per immettere in dialisi i nuovi pazienti, anche se è un evento

annunciato: il terzo o quarto turno giornaliero in molti reparti è la quotidianità con operatori che spesso accumulano ore di straordinario che non sempre viene economicamente riconosciuto. E a ciò si aggiunge come nel caso di cui si narra all'insofferenza e alla frustrazione di operatori e responsabili.

Eppure a ben vedere Ischia è una località Turistica e la previsioni di posti e spazi per le emergenze turistiche ma anche per le cure programmate dovrebbe essere la prassi. Non si può pensare che tutti i vacanzieri specie se ospiti di famiglie in loco abbiano i soldi stesi al sole tanto da potersi permettere anche per quindici giorni sedute di dialisi al costo di quasi 200,00 euro anche se rimborsabili. È assurdo!

Il problema dei farmaci, molti immessi o spostati di fascia, della distribuzione dei farmaci "ospedalieri" o a registro ASL per i pazienti in strutture private di dialisi (che sono quasi il 30%) , del ticket, dei prodotti apoteici non garantiti ai nefropatici in taluni casi, pone sulle spalle dei pazienti difficoltà burocratiche e impegni economici non indifferenti. E forse consentirgli almeno un periodo di vacanza con la garanzia di poter ottenere cure ed assistenza convenzionata è un obbligo più che morale. Eppure sulla nostra isola si registrano ancora episodi di mancata assistenza per carenza di posti. C'è da pensare che i trattamenti avvengano in ambienti modello mandriani, se non c'è possibilità d'inserire un solo posto per pochi giorni in ben nove mesi di lista di attesa.

L'età dei pazienti in dialisi sempre più alta richiederebbe una rete integrata di assistenza: dal trasporto organizzato, al sostegno alle famiglie per la dialisi domiciliare, a posti dialisi in residenze protette.

L'avvio del federalismo, con molte competenze alle Regioni, viste le condizioni in cui versa la Campania ed in particolar modo la sanità, sta creando inaccettabili differenze tra paziente e paziente, la mobilità sanitaria, per i pazienti in dialisi, è spesso una chimera. Pensate a quale peso insopportabile, quale mortificazione va incontro un ammalato, un uomo, una donna per cui è impossibile addirittura far visita ai familiari fuori sede. Dunque pensare all'accesso alle liste d'attesa per un trapianto che

per alcuni è ancora un percorso ad ostacoli, è andare oltre. Pensare che l'indennizzo ex legge 210/92 non viene concesso se il paziente è divenuto positivo all'epatite C per contagio in centro dialisi, che la concessione e il rinnovo della patente di guida è soggetta a limitazioni, che le agevolazioni fiscali per le autovetture previste per gli invalidi, non sono quasi mai usufruibili dai dializzati, che recenti norme limitano la possibilità di usufruire dei permessi di lavoro a coprire le ore del trattamento dialitico è fare passi da gigante. Insomma qui ad Ischia siamo ancora alla fase "arcaica" del diritto all'assistenza e ammalarsi è un po' come morire davvero.

In molti discorsi e dichiarazioni programmatiche si parla e si afferma di mettere la persona e il malato al centro, ma più che le risposte ai loro bisogni di salute, al centro troviamo le necessità di bilancio, spesso con una visione miope che fa

dimenticare che in sanità, certo non bisogna sprecare, ma bisogna assolutamente investire, che tagli indiscriminati oggi vogliono dire molte più spese in futuro, che negare servizi porta inevitabilmente alla richiesta di assistenzialismo.

Crediamo in sintesi che sia necessario per un settore che vede oggi 42.000 pazienti in trattamento dialitico, 13.000 trapiantati renali, e migliaia di nefropatici, che per le sue specificità può essere un osservatorio privilegiato ed una cartina di tornasole dell'efficienza ed efficacia di un sistema sanitario, affrontare - anche legislativamente - i problemi strutturali, organizzativi e assistenziali dei pazienti affetti da insufficienza renale. Non limitandosi alle spintarelle e alle raccomandazioni per accedere ai servizi pubblici che tra l'altro viste le condizioni in cui vengono fornito constano di grossissimi sacrifici economici e non per le famiglie sempre più vittime di un disagio psicologico insormontabile. Un tale stato di cose porta inevitabilmente alla selezione naturale dei soggetti e dei nuclei familiari più deboli che non riescono a sostenere in tutti i sensi tali immani sacrifici, pensate ad un anziano, un giovane solo, senza famiglia ne sostegno, il suo unico destino è la morte per effetto del cinismo di una società che ha tutto sulla carta e niente in pratica neppure l'umanità di sostenere indicandogli la strada o a limite l'alternativa per sopravvivere. Badate bene, non la morte per effetto di una patologia contrastabile con cure mediche e tecnologie all'avanguardia.