

---

MALATI NON AUTOSUFFICIENTI, GARANTIRE LE CURE DEL SSN  
DI LUNGA DURATA.

25 MARZO CONVEGNO NAZIONALE A VERONA

---

***Contributo della sig.ra Miranda Pinchi, familiare caregiver, da Perugia.***

Buona sera, sono Miranda, faccio parte dell'Associazione Nazionale Centri socioculturali per anziani e orti "ANCeSCAO Umbria" aderente ad ADNA ([www.adna.it](http://www.adna.it)) e sono un familiare caregiver.

Ringrazio prima di tutto il CDSA per aver organizzato questo convegno e per l'opportunità che ci viene data per esporre alcuni esempi di problemi delle persone malate croniche non autosufficienti curate a casa e dei loro familiari caregiver.

Desidero dare un contributo a questo convegno con la mia testimonianza di familiare caregiver anziana; io ho scelto di prendermi cura di mio marito, invalido al 100%, fino a quando sarà possibile, e ritengo che, quando i familiari si rendono volontariamente disponibili a prendersi cura a domicilio dei loro cari, malati non autosufficienti, il SSN debba garantire la presa in carico e attuarla con un adeguato progetto individualizzato per la continuità delle cure.

Ritengo che il sostegno della ASL alla domiciliarità delle cure è importante anche per la tutela della salute dei familiari caregiver, soprattutto se anziani come nel mio caso.

Purtroppo ho parecchia esperienza, sia come figlia caregiver che come moglie caregiver.

Infatti circa 20 anni fa, ero appena andata in pensione, mi trovai improvvisamente con mio padre ridotto su una sedia a rotelle, senza più la capacità di parlare e camminare, a seguito di un grave ictus. Dopo la

dimissione dall'ospedale, in attesa di un posto presso un Centro di riabilitazione, passammo con papà una settimana a casa senza un letto adeguato, con il catetere vescicale, non sapendo niente su come pulirlo, lavarlo, imboccarlo: tutti problemi che ho dovuto imparare a gestire da sola e che poi ho gestito per dieci anni prendendomi cura di lui a casa.

Da quel periodo terribile è trascorso molto tempo, ma le difficoltà si sono oggi ripresentate a causa della condizione di mio marito – già provato da una cardiopatia con due interventi di angioplastica, il diabete e per ultimo il Parkinson con una iniziale demenza. Nell'estate 2022 c'è stato un improvviso peggioramento e ora è costretto a muoversi con il deambulatore o con la sedia a rotelle.

Le nostre giornate – le sue e le mie perché noi viviamo soli – sono scandite da misurazioni della pressione e della glicemia, somministrazioni di quattordici farmaci, continui spostamenti al bagno con sollevamenti faticosi di giorno e alzatacce di notte, necessarie quando c'è bisogno di un ricambio a causa dell'incontinenza.

Da sette mesi andiamo due volte la settimana a fare fisioterapia in un Centro privato a pagamento, perché presso il Distretto Sanitario Territoriale serve troppo tempo per ottenere la visita del fisiatra e altrettanto ancora per trovare un posto disponibile per fare fisioterapia. Abbiamo provato ad andare all'inizio del 2023 ma era troppo faticoso per me e per lui e oltretutto il trattamento si risolveva in non più di mezz'ora, senza grandi risultati. Inoltre va specificato che l'ASL, nella nostra Regione, garantisce due prestazioni l'anno di 10 sedute ciascuna. Invece in questi casi la fisioterapia, cognitiva e motoria, è indispensabile e non va mai interrotta per cercare di rallentare un processo che, alla luce delle ricerche attuali, è irreversibile.

Certamente oggi so meglio di 20 anni fa come comportarmi, ma i rapporti con il medico di famiglia non sono più immediati come una volta e sono io che devo stare attenta alla scadenza di quattro piani terapeutici rilasciati solo da specialisti che, per stare nei tempi, devo scegliere tra specialisti privati o intramoenia e ovviamente pagare.

Abbiamo ottenuto l'indennità di accompagnamento, ma questo contributo di circa 17 euro al giorno certamente non basta per farmi aiutare almeno 8 ore al giorno da un'assistente familiare preparata.

Io ho settantacinque anni e non ho più le forze di quando mi prendevo cura di mio padre, sono stanca ed ho anch'io i miei acciacchi. L'impegno psicofisico nell'arco di 24 ore è notevole. Vorrei che mio marito venisse curato a casa e vorrei essere io a prendermene cura fino a quando sarà gestibile, ma vorrei che chi dispone e organizza i servizi socio-sanitari cercasse di immedesimarsi nello stato di sofferenza del caregiver il quale, di fronte ad una malattia degenerativa come l'alzheimer o il parkinson di un congiunto, sa che domani non sarà migliore di oggi e il burnout e la depressione sono sempre lì... in agguato.

Penso che se l'ASL ci garantisse un supporto sanitario per le esigenze quotidiane di cura di mio marito e un contributo economico sufficiente ad assumere un'assistente familiare preparata, io potrei vivere più serenamente, mantenermi in salute e continuare a prendermi cura di mio marito a casa fin quando sarà possibile.

Grazie.

Miranda Pinchi  
famigliare caregiver