



# Storie di vita negli anni d'argento



# Storie di vita negli anni d'argento

Progetto realizzato da



con il patrocinio di



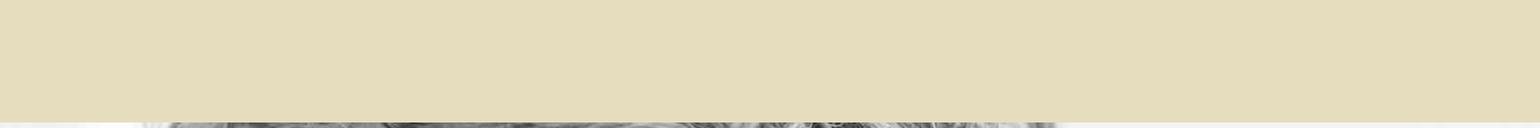
Fondazione italiana  
continenza





## Indice

<b>Premessa: l'Osservatorio Nazionale delle Cure a Casa per l'invecchiamento attivo</b>	5
Cosa significa invecchiamento attivo	6
Invecchiamento attivo e incontinenza	6
<b>Il progetto "Storie di vita negli anni d'argento"</b>	7
Obiettivi del Progetto	8
La Metodologia	8
<b>Le storie</b>	12
Le storie delle persone con incontinenza: guida alla lettura	12
50 storie di persone anziane con incontinenza o loro caregivers	13
Alcune considerazioni	58
<b>Ringraziamenti</b>	60



## L'Osservatorio Nazionale delle Cure a Casa per l'invecchiamento attivo

L'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD dal 2009 gestisce l'**Osservatorio Nazionale delle Cure a Casa**, un tavolo di lavoro permanente che promuove la diffusione delle cure domiciliari in Italia, attraverso attività di informazione, sensibilizzazione e promozione del dialogo tra il mondo sanitario e i cittadini.

Nell'ambito dell'Osservatorio, annualmente vengono censiti i servizi di cure domiciliari (pubblici, privati e no profit) e realizzati degli approfondimenti su tematiche di primario interesse per i modelli di assistenza domiciliare, disponibili sul sito [www.cureacasa.it](http://www.cureacasa.it).

Il portale raccoglie la documentazione informativa e delle esperienze concrete realizzate in Italia, oltre a rappresentare uno spazio di partecipazione attiva e dialogo tra professionisti sanitari, pazienti, famigliari, cittadini.

I principali fruitori delle cure a casa sono gli anziani e le persone in condizioni di cronicità e disabilità. Nel 2012, in occasione dell'anno europeo dell'invecchiamento attivo, le attività dell'Osservatorio hanno voluto offrire il proprio contributo nel risvegliare la consapevolezza, identificare e diffondere buone pratiche e stimolare la riflessione rispetto al fenomeno.

L'Organizzazione delle Nazioni Unite ha definito la questione dell'invecchiamento senza precedenti e generalizzata, perché riguarda tutti i Paesi del mondo, e si sta sviluppando con particolare rapidità nel continente europeo. L'Italia e la Spagna rilevano la più elevata longevità d'Europa e, dopo il Giappone, del mondo; oggi 6 italiani su 100 sono ultraottantenni

e 20 su 100 ultrasessantacinquenni, con un 20% di comparsa di demenza; tale processo si prevede che continuerà a crescere almeno sino al 2050 (fonte: Rapporto ISTAT 2011). A ciò si aggiunge una sensibile diminuzione della natalità, determinando uno scenario in cui la popolazione anziana sarà numericamente sempre più rappresentata. Risposte e soluzioni ai bisogni assistenziali legati all'invecchiamento possono provenire dall'integrazione dei diversi ambiti del sapere: scienze umane e sociali, scienze mediche e biotecnologiche, scienze tecnologiche. Le questioni potranno essere risolte attraverso l'integrazione tra soluzioni logistiche (es. fornitura degli ausili a domicilio, telemedicina per il monitoraggio clinico), politiche sociali attive (es. assistenza famigliare esperta, centri di socializzazione e orientamento per gli anziani), nuove frontiere tecnologiche (es. la domotica, che consente una maggiore vivibilità nella casa), la promozione di stili di vita salutari.

Sono essenzialmente due i tipi di invecchiamento, entrambi da fronteggiare: una vecchiaia che richiede cure attive, spesso ad elevata intensità, dovuta a condizioni di particolare fragilità a causa della compromissione delle funzionalità motorie o di processi neurodegenerativi; un invecchiamento che, se ben incanalato e supportato, può rimanere attivo e, perché no, produttivo, considerando le persone anziane una risorsa da recuperare e valorizzare. Del resto, la società sta apprezzando sempre di più il contributo offerto dalla persone di terza età.



### **Cosa significa “invecchiamento attivo”?**

“Invecchiamento attivo significa invecchiare in buona salute, partecipare appieno alla vita della collettività e sentirsi più realizzati e autonomi nel quotidiano e più impegnati nella società. Invecchiare attivamente vuol dire anche dare la possibilità di conservare il controllo della propria vita il più a lungo possibile” (Fonte: “Il contributo dell’UE all’invecchiamento attivo e alla solidarietà tra le generazioni”, 2012). Ciò non implica necessariamente condizioni ottimali di salute che, con l’avanzare dell’età, peggiorano; disponiamo però di risorse sufficienti per garantire un ambiente sereno alle persone che soffrono problemi di salute. Simile, sia nel significato che nelle parole, la definizione dell’OMS: “Invecchiare restando in buona salute, godere di una buona qualità della vita, sfruttare al meglio il proprio potenziale fisico, sociale e mentale lungo tutto il corso della vita, partecipando secondo i propri bisogni, desideri e capacità”.

### **Invecchiamento attivo e incontinenza**

Da uno studio realizzato dalla Fondazione ISTUD e condotto per la Fondazione Italiana Continenza, è emerso come le persone con incontinenza e il nucleo familiare-assistenziale di riferimento non siano sufficientemente informati sulla tipologia di ausilio da utilizzare e, conseguentemente, scegliere. La mancanza di consapevolezza e di libertà di scelta causa la marginalizzazione della persona/famiglia nel percorso di assegnazione degli ausili e un atteggiamento passivo nell’accettazione della fornitura prevista dalla ASL, ignorando le potenzialità che una buona gestione dell’incontinenza presso il proprio domicilio ha sulla qualità della vita della persona.

Questo stesso tipo di “non conoscenza”, marginalizzazione e passività delle famiglie, contribuisce al raggiungimento della decisione di passare dall’assistenza domiciliare, che spesso appare più complessa da gestire, all’istituzionalizzazione della persona anziana presso una struttura di ricovero.

Con queste premesse, la raccolta “Storie di vita negli anni d’argento”, sostenuta da SCA Hygiene Products e realizzata dalla Fondazione ISTUD nell’ambito dell’Osservatorio Nazionale delle Cure a Casa, ha inteso indagare il vissuto delle persone anziane con incontinenza e dei nuclei familiari di riferimento, attraverso il racconto delle esperienze di vita quotidiana delle persone in condizione di fragilità e di chi li assiste, testimonianze utili a far sentire la loro voce e a tracciare uno scenario di come si può invecchiare restando attivi in questo Paese.

**Il progetto**

# “Storie di vita negli anni d’argento”

## Obiettivi del Progetto

L'intento del progetto è stato quello di ascoltare e raccogliere le storie di persone anziane con incontinenza e del rispettivo nucleo di riferimento (famigliari, badanti, conoscenti), per comprendere quali sono i loro bisogni e individuare gli spazi di intervento per rendere l'invecchiamento un periodo di attività della persona e non di isolamento e passività. Attraverso il racconto del vissuto delle persone e dei loro caregivers (famigliari e assistenti) e dell'impatto che l'incontinenza urinaria ha sulla loro vita quotidiana, si è inteso analizzare l'offerta di cura e il supporto socio-assistenziale esistente nei territori, evidenziando le potenzialità di una buona gestione della persona fragile presso il proprio domicilio, con la conoscenza del giusto ausilio da utilizzare. Le storie delle persone che vivono quotidianamente l'invecchiamento e l'incontinenza, infatti, contribuiscono a consolidare la consapevolezza che la possibilità di poter disporre liberamente di prodotti e servizi per la gestione dell'incontinenza urinaria permetterebbe un invecchiamento il più a lungo possibile attivo.

## La Metodologia

Attraverso lo strumento della Medicina Narrativa, sono state raccolte **50 storie di persone anziane con incontinenza o loro caregivers**, intercettati presso gli sportelli dei Servizi di Ausili e Presidi di ASL. Si è deciso di condurre tale attività presso i Distretti Sanitari, in quanto punto di riferimento sul territorio delle persone anziane con richieste assistenziali e sanitarie continuative, come nel caso dell'incontinenza.

La raccolta delle storie ha previsto l'utilizzo di una traccia semi-strutturata di domande, elaborata dalla Fondazione ISTUD, in modo da guidare il dialogo con le persone incontrate e focalizzare il racconto su macrotemi di interesse prioritario.

Nello specifico, i temi indagati sono stati i seguenti:

- il **vissuto della persona** e del nucleo familiare dall'insorgenza dell'incontinenza urinaria alla gestione quotidiana della stessa;
- la **gestione dell'incontinenza a domicilio** come modalità per evitare l'istituzionalizzazione della persona anziana presso una struttura residenziale;
- l'**impatto dell'incontinenza sulla qualità della vita** della persona, la sua indipendenza, il suo ruolo sociale e nel nucleo familiare di riferimento;
- l'importanza della libertà di **scelta dell'ausilio** più appropriato come base per consentire alla persona di mantenere la miglior qualità di vita possibile;
- il livello di percezione delle persone con incontinenza e loro famiglie relativamente al **supporto fornito dal territorio**, elementi di criticità e storie di soddisfazione.



Tutte le narrazioni sono state raccolte in presenza dai ricercatori della Fondazione ISTUD, presso i seguenti Distretti Sanitari delle Regioni Piemonte e Lombardia:

- ASL CN2 Alba-Bra, Distretto di Alba – Servizio Assistenza Integrativa e Protesica
- ASL Monza e Brianza, Distretto di Monza – Ufficio Protesica
- ASL Monza e Brianza, Distretto di Vimercate – Ufficio Protesica
- ASL Monza e Brianza, Distretto di Seregno – Ufficio Protesica
- ASL Milano 1, Distretto 1 – Ufficio Ausili e Presidi
- ASL Milano 1, Distretto 2 – Ufficio Ausili e Presidi
- ASL Milano 1, Distretto 3 – Ufficio Ausili e Presidi
- ASL Milano 1, Distretto 5 – Ufficio Ausili e Presidi
- ASL Milano 1, Distretto 6 – Ufficio Ausili e Presidi

Le attività si sono svolte a seguito dell'autorizzazione da parte dei Direttori dei Distretti, in una sala dedicata, separata dallo sportello, nella quale è stato possibile creare un ambiente favorevole al dialogo. Il lavoro si è svolto nel pieno rispetto del trattamento dei dati sensibili (art.13 del DL n.196/2003).



**Le storie**

## Le storie delle persone con incontinenza: guida alla lettura

Le narrazioni raccolte parlano di invecchiamento: come e quando è comparso, quali cambiamenti ha portato, quali equilibri ha rotto, come viene vissuto dalla persona e in famiglia.

A raccontarsi sono stati sia anziani con incontinenza, coinvolti in prima persona nel percorso di invecchiamento, sia loro famigliari/caregivers, che, trovandosi ad assistere un proprio caro, vivono i riflessi di tale condizione.

Ci sono storie certamente diverse tra loro, ogni testimonianza è unica e preziosa, ma nello stesso tempo l'insieme dei racconti ci indica uno spaccato della situazione reale.

Leggeremo, in realtà, testimonianze che parlano di un invecchiamento ancora troppo passivo, e se in parte tale risultato è determinato dalla scelta di intercettare persone che si rivolgono ai Distretti Sanitari per la fornitura, facendo presumere che abbiano una condizione di incontinenza urinaria medio-grave, bisogna anche considerare che non è solo la fragilità fisica a determinare un atteggiamento di passività.

In questi racconti persistono generalmente più fasi temporali, che si possono sintetizzare nelle tre dimensioni del **passato**, ovvero il vissuto prima della comparsa dell'incontinenza e i momenti in cui sono comparsi i primi sintomi; il **presente**, descrizione delle attività di gestione quotidiana di tale condizione, della vita familiare e sociale, del percorso di cura, e dei propri sentimenti; infine, quando menzionato, il **futuro**, ossia i progetti, i desideri, le speranze, le paure, le preoccupazioni. Tra tutte le dimensioni, il passato ed il presente risultano largamente preponderanti rispetto al futuro, raramente contemplato e visualizzato, se non con una diffusa rassegnazione.

Una grande distinzione emerge tra le persone che possono contare su una **forte rete familiare** e quelle che sono rimaste sole. La famiglia, quando c'è, tende a farsi carico di tutto, anche rimarcando il sacrificio e la fatica, fortemente intenzionata a mantenere il proprio caro al domicilio ed evitare la sua istituzionalizzazione. In molti casi, è forte l'attenzione alla qualità della vita del proprio genitore o familiare, e sono grandi gli sforzi fatti per mantenerlo il più possibile a contatto con la realtà, lucido, mentalmente presente. Si è maggiormente portati ad accettare la decadenza fisica e l'insorgere di condizioni più o meno debilitanti, tra cui l'incontinenza, mentre si accoglie con più difficoltà la perdita delle funzioni cognitive, alla base del percorso di invecchiamento attivo.

Nei casi in cui la persona anziana non ha un nucleo familiare di riferimento, la **solitudine** condiziona notevolmente la vita quotidiana. Se per alcune attività pratiche (fare la spesa, andare ad una visita medica etc) si può sperare nella disponibilità di un vicino di casa, un amico o un conoscente, all'interno delle mura domestiche si è soli, si ha paura di uscire, si rinuncia ai propri interessi, accelerando il percorso di invecchiamento. Solo chi ha una grande forza, spesso acquisita nel corso della vita, riesce, seppur con fatica, a rimanere inserito nella propria comunità.

Il **supporto socio-assistenziale del territorio**, sia per le famiglie che per gli anziani soli, sembra limitarsi alla fornitura degli ausili per l'incontinenza, che per lo più viene considerata soddisfacente e in certe realtà anche molto ben funzionante, ma che offre pochi ulteriori servizi di assistenza al domicilio o di sollievo (centri diurni, trasporti, soluzioni abitative). Gli effetti dei recenti tagli al welfare si stanno già facendo sentire, e si riscontra in molte storie una riduzione dei servizi socio-assistenziali.

## “ 18 anni di assistenza non sono pochi

Uomo, 66 anni – Intervista alla moglie

Mio marito è incontinente da un paio d'anni, in parte a causa del Parkinson, che ha da 18 anni (e lui ne ha 66), in parte per problemi alla prostata.

Prima della malattia era autonomo, correva talmente veloce che nessuno gli stava dietro a camminare, pensava a tutto lui. Era operaio, poi quando si è ammalato per un paio di anni ha continuato a lavorare, anche se gli avevo fatto cambiare i turni e non lavorava più di notte, per prendere le medicine. Poi l'ho convinto a stare a casa, anche se con la pensione si prendeva qualcosa di meno, ma non molto.

Adesso è tutto sulle mie spalle, abbiamo 2 figli che vivono con noi, ma uno lavora in proprio e arriva a casa la sera tardi, l'altro è tornato a casa dopo la separazione ma ha 2 bambini, e aiuto ne ho poco da loro. Anzi, spesso ho anche i nipoti a casa, due bambini piccoli. Magari loro fanno la spesa, ma per l'assistenza a mio marito ci penso solo io.

Adesso, da due settimane ho fatto la richiesta per inserire mio marito in una casa diurna, una struttura dove sta dalle 9 del mattino alle 17, perché io devo fare della fisioterapia e non posso stargli dietro in questo periodo. In questo centro fa un po' di fisioterapia e passeggiate, quando ci sono le belle giornate. L'avevo già preparato prima a questo spostamento e lui è stato disponibile ad andare, si è solo un po' agitato perché il secondo giorno gli hanno fatto una visita medica inaspettata e si è preoccupato, ha avuto paura di perdere la pensione. Poi dipende dai giorni, alcune volte è nel suo mondo ed è più agitato, ma in generale ci va volentieri. E' come i bambini. Quando riesce si apre con gli altri, parla e saluta, altre volte è più chiuso, però non lo vedo diverso da come era a casa, quindi penso che vada bene così. I primi giorni sono stata un po' nel centro anche io, per abituarlo gradualmente al distacco. Siccome le cose stanno funzionando bene, quando finirò questo periodo di fisioterapia, se lo vorrò continuerà ad andare lì, altrimenti me lo riporto a casa, non voglio occupare il posto di un'altra persona inutilmente. Ma fino a che non ha problemi resta lì, anche se è un po' caro e paghiamo tutto a spese nostre, non è una cosa da poco per una famiglia, però almeno io respiro un attimo, 18 anni di assistenza non sono pochi, e ho anche 2 nipoti piccoli, che stanno a casa da me 2 volte alla settimana. Io faccio il possibile, e per sdrammatizzare mi chiamo "Santa".

Per quanto riguarda l'incontinenza, a seconda dei giorni, a volte un pannolone basta per tutto il giorno, soprattutto ultimamente grazie ai farmaci che sta prendendo che lo rendono in grado di alzarsi da solo; altre volte, invece, non riesce a tenerla. Diciamo che va a settimane.

Con i pannoloni l'ho abituato gradualmente, prima con i salvaslip, poi i triangoli. Ho cambiato diversi modelli al supermercato. Poi ho scoperto la mutanda, più comoda per mio marito. E allora ho fatto la richiesta perché sono cari, se ne ho diritto me li faccio dare. Abbiamo fatto la richiesta con la dottoressa di base. Il tipo di pannolone l'abbiamo scelto noi, abbiamo avuto un po' di problemi con la misura, perché la ditta ha modificato le dimensioni, restringendo di molto la nostra taglia; ho provato a passare alla taglia più grande, ma era eccessiva. Ora ho saputo che la ditta ha riportato le misure a quelle precedenti perché in tanti si sono lamentati, meglio così, anche perché avevo trovato un modello simile di un'altra marca ma non mi andava di cambiarla. La quantità per adesso è sufficiente, anche perché a volte riesce ad andare in bagno da solo.

La consegna a casa è più comoda, anche se il giorno di consegna danno un intervallo di tempo un po' lungo e bisogna stare bloccati a casa perché l'orario in cui passano cambia sempre.



## “ ...del resto, invecchiamo tutti così

Donna, 83 anni - Intervista al marito

Mia moglie ha 83 anni; è stata recentemente operata di calcoli e poi ha subito un intervento alla vescica, e ora è molto indebolita e non si regge in piedi, deve esserci sempre qualcuno con lei, infatti adesso l'ho lasciata con mio cognato a casa.

Negli ultimi anni era in pensione, ma lei ha lavorato una vita, per 40 anni alla SIP, l'avevano anche trasferita per un anno in una città del sud Italia e lei ci era andata. Allora eravamo giovani e ci andava bene così, tanto io lavoravo sulle navi e figli non ne abbiamo avuti, non so se è stato un bene o no, io penso che per come vanno le cose oggi abbiamo fatto meglio a non averne.

E' da 2 mesi che mia moglie ha questo problema, fino ad ora abbiamo provato a fare da soli, usando la padella, ma per me non è sostenibile, ogni notte mi chiama ogni 5 minuti e io non ce la faccio. Anche per me è difficile, ho 80 anni anche io e problemi di salute, ho 2 vertebre schiacciate e devo andare a fare la fisioterapia, perché non cammino bene. Oggi sono dovuto venire qui e quindi non andrò a fare la fisioterapia, non ce la faccio a fare tutto in un giorno.

Viste le difficoltà che abbiamo, sapendo che danno i pannoloni a tanti, ho provato anche io a fare la richiesta e sono andato dalla nostra dottoressa, che ci ha spiegato cosa fare. Anche per una questione economica, le spese sono tante e abbiamo speso tanti soldi fino ad ora, anche per le medicine, perché ne passano neanche la metà di quelle che servono. Il fatto che portino i pannoloni direttamente a casa mi sembra un buon sistema, così evito di venire qui, che è scomodo per me, sia in bici che con la macchina. Mi va bene anche il tipo di pannolone che ci hanno dato, ne avevamo provato un altro tipo, che usava mia suocera, ma ha uno scotch che le stringe e le fa male.

Adesso mia moglie sta a letto, cerco di farla camminare un po', sorreggendola, perché altrimenti rimane bloccata se non cammina mai. In ospedale l'hanno tenuta solo 10 giorni e poi l'hanno mandata a casa perché non hanno ritenuto che avesse bisogno di fisioterapia. Mio cognato ha comprato un girello, con cui mia moglie gira per casa. E' ancora debole, anche se sta mangiando, speriamo; certo anche tutte le medicine che sta prendendo la indeboliscono, e ha anche dei problemi di memoria. E' diversa da qualche anno fa, ma del resto tutti invecchiamo così.

Noi viviamo in casa da soli, quindi questa situazione grava tutta su di me, e non so come farò, mi ci vorrà una badante, ma è difficile trovarla. Io spero mi diano l'accompagnamento, adesso mi informo per ottenerlo. Mia moglie ha lavorato 40 anni, ci mancherebbe che adesso non la assistano.



## “ Adesso le cose sono cambiate

Donna, 75 anni - Intervista alla figlia

Mia mamma ha 75 anni ed è incontinente già da un paio di mesi, infatti io sono venuta qui per chiedere un prodotto più assorbente, perché il problema peggiora, anche se dipende molto dalle giornate.

Prima era una persona autonoma, viveva già con me e mia figlia da qualche anno, prima viveva con mio fratello perché era rimasta vedova, poi anche mio fratello è mancato ed è venuta a stare con noi.

Ha lavorato pochi anni come operaia, poi è andata a lavorare per una signora, a cui faceva da badante.

Adesso le cose sono cambiate, perché bisogna stare dietro ai suoi bisogni, bisogna servirla, portarle i pannoloni, la roba da vestire, darle un aiuto. In parte fa da sola; su alcune cose è ancora abbastanza autonoma, ad es. si lava da sola, e cammina con il girello perché è stata operata al femore. Prima di andare a lavorare io le preparo tutto quello che può servirle, e in generale mi alterno con mia figlia, in modo che mia madre non resti a casa da sola. Se poi qualche volta capita che rimanga sola in casa, succede per un quarto d'ora, non di più.

Io sono abbastanza soddisfatta della fornitura degli ausili, ogni tanto dobbiamo integrare di tasca nostra, perché capita di rimanere quasi senza pannoloni, anche perché è difficile preventivare un numero esatto di pannoloni che le servono, dipende dai giorni. Ora però ho richiesto un modello più assorbente.



## “ Adesso che è peggiorata, sono costretta a mandarla in una struttura

Donna, 85 anni - Intervista alla figlia

Mia mamma è incontinente da 15 giorni. Quattro mesi fa è caduta e si è fratturata l'omero, poi ha iniziato a deteriorare anche dal punto di vista intellettuale, fino a che non è caduta di nuovo ed ha sbattuto la testa. Siamo stati 12 ore in pronto soccorso, senza che lei mangiasse, ha solo bevuto, secondo me da lì lei si è spaventata. Le hanno fatto una tac al cervello e hanno visto che c'è un'atrofia.

Prima della caduta viveva da sola ma era osteoporotica con invalidità dell'85%, adesso abbiamo rifatto la domanda di invalidità ma stiamo ancora aspettando.

Adesso che è peggiorata, sono costretta a mandarla in una struttura. Io faccio la segretaria in una scuola, sono via tutto il giorno, e abbiamo già provato con 4 badanti, ma la situazione è ingestibile; lei non vuole le badanti, che in effetti non sono piaciute neanche a me, e loro scappano via; inoltre, hanno bisogno anche loro dei momenti liberi, ed io continuo ad avere lo stesso problema. Io purtroppo sono proprio sola, mio figlio studia all'Università in un'altra città e non ho nessun altro.

Per convincere mia madre ad andare in una struttura mi sono rivolta al suo paese di nascita, a cui lei è molto legata, per quello si è convinta ad andare, anche se lei pensa di stare lì solo per una settimana.

Il percorso di cura è stato complicato dal fatto che il mio medico di riferimento non mi ha per niente aiutata, anzi, mi ha ostacolata dandomi indicazioni sbagliate e facendomi pagare per certificati che non mi servivano. Non mi ha neanche spiegato che potevo fare la richiesta per la fornitura di pannoloni, io l'ho scoperto parlandone con una collega di lavoro. Fino ad ora, ho fatto molta fatica a capire come potevo essere supportata dal territorio, questo è finalmente il primo posto in cui ho avuto delle spiegazioni.

Fino ad ora ho comprato a mie spese i pannoloni, il tempo di capire come funzionava il sistema di richiesta alla ASL, di cui non sapevo niente. Io penso che questa modalità di fornitura che mi hanno illustrato vada bene, soprattutto per il fatto che gli ausili vengono consegnati direttamente a casa; in effetti io, per venirmi a ritirare, dovrei chiedere sempre un permesso al lavoro. Certo, se arrivassero direttamente alla casa di cura per me sarebbe meglio ancora.

Mia mamma ha bisogno di assistenza continua, deve camminare con un supporto, bisogna sempre starle vicino anche se ha il bastone, perché non è che cammini veramente. Poi ogni tanto le vengono le vertigini, dovute all'atrofia al cervello.

Io mi sento sola e poco appoggiata dal territorio, continuo a sacrificarmi e a far sacrificare mio figlio, che vive in un collegio e ogni anno cerca di mantenere la media alta per non perdere la borsa di studio. Per fortuna lui è molto bravo.

Secondo me il sistema di assistenza territoriale generale non funziona. Sono costretta a mandare mia madre in una struttura a pagamento, se va bene dovrò pagare ogni mese 1600 euro, e non so come farò; temo anche che, quando vedranno le condizioni in cui è mia madre, mi aumentino la retta. Non so dove sbattere la testa.

Mia mamma è anziana, va per gli 85 anni, capisco che abbia problemi di salute e me ne faccio una ragione.

Ma in questo momento la questione economica è drammaticamente preponderante.



## “ **Lasciavo che si bagnasse perché non volevo mortificarlo**

Uomo, 65 anni - Intervista alla moglie

Mio marito ha solo 65 anni, ma ha una malattia neurodegenerativa ed è incontinente da un paio d'anni. Prima non accettava questo suo problema e si rifiutava di indossare i pannoloni, e io lasciavo che si bagnasse perché non volevo mortificarlo. Poi, poco per volta, ho iniziato a mettergli il triangolino piccolo, senza che se ne accorgesse, e non protestava. Adesso che è peggiorato, accetta consapevolmente il pannolone per la notte, per il giorno fa ancora qualche resistenza ma ultimamente sto riuscendo a convincerlo.

Prima della sua malattia, era una persona attiva, lavorava come geometra, aveva un'impresa edile. Adesso non lavora più. La vita è cambiata eccome. Da questa estate, soprattutto, mio marito è su una sedia a rotelle, ci deve essere sempre qualcuno in casa. Abbiamo due figlie, ma per il 90% sono io che mi occupo di lui. Il suo ruolo è diventato inesistente, è solo più una persona da assistere, con tutto il rispetto.

Siamo in cura da due neurologi, una qui e uno in un'altra città. Recentemente ho fatto tutti i passi necessari per avere l'aiuto da parte dell'ASL, sia per la fornitura dei presidi che per l'aiuto domiciliare. Vengono a casa per fare i prelievi e le medicazioni, visto che ogni tanto a mio marito vengono le piaghe.

Di notte non riesco a trovare qualcosa che non faccia bagnare il letto, di giorno lo cambio io 2 volte, fisicamente lo sorreggo.

Lui non accetta di essere malato, dice che sta bene e non ha bisogno di niente. Con il progredire della malattia, però, è sempre meno presente, e adesso su molte cose si incaponisce di meno.

Io sono soddisfatta del supporto del territorio, non credevo ci fosse un'assistenza di questo tipo, sono allibita, mi danno tutti i medicinali per il decubito, gli addensanti per la nutrizione, qualunque cosa, vengono a casa quando li chiamo, mi hanno dato 2 sedie a rotelle, il materasso ed il cuscino. Sinceramente credo che più di così non potrei chiedere, io non sapevo che dessero tutte queste cose.



## “ **Con la sua pensione, pensare di farcela da soli è difficile**

Donna, 86 anni - Intervista alla figlia

Mia madre ha 86 anni, è sempre stata una persona attivissima. Negli ultimi due anni per una serie di cistiti è stata ricoverata e la sua vescica non riesce più a contenere. Ha delle perdite urinarie e a queste si è aggiunta una ischemia temporanea che ha finito di debilitarla.

Da quando ha avuto i problemi di incontinenza per un lungo periodo non è uscita più di casa. E' stata una cosa dal forte impatto psicologico.

Questa è la prima fornitura. Prima provvedevo io all'acquisto dei pannoloni al supermercato ma costando 5 euro a pacco ed essendo aumentato l'uso dei pannoloni quotidiano ho deciso di fare richiesta di fornitura. Con la sua pensione pensare di farcela da soli è difficile.

Mia mamma vive da sola, si gestisce in maniera autonoma con la mia presenza, vado e vengo da casa sua, lei non vuole rimanere sola, se esce l'accompagno io, sa sono figlia unica quindi "mi tocca".

Fino a quando riusciamo a gestirci così va bene, poi sinceramente non so come regolarli.



## “ **Ci abbiamo messo un anno e mezzo a riorganizzarci come famiglia**

Donna, 75 anni - Intervista alla figlia

Mia mamma ha 75 anni ed è incontinente da 12 anni, in seguito ad un'aneurisma. Adesso è invalida al 100%.

Prima era una persona molto molto attiva, era già in pensione, ma aveva solo 63 anni quando è successo l'aneurisma, è stata una cosa improvvisa, anche se poi abbiamo scoperto che è congenita.

Ci abbiamo messo un anno e mezzo a riorganizzarci come famiglia, perché mia mamma è stata ricoverata in 3 centri di riabilitazione, mio papà non si rassegnava e ha voluto tentarle tutte, ma la situazione di mia mamma non era migliorabile, anche perché poi sono subentrate altre ischemie e crisi epilettiche. Anzi, i dottori ci dicono di ritenerci fortunati che dopo 12 anni mia mamma sia ancora qui con noi.

Adesso che mia mamma è invalida al 100%, abbiamo una badante per 8 ore, per il resto ci siamo noi figli, mia sorella vive nella casa sopra la sua. Ora riusciamo a gestirci, dopo 12 anni siamo collaudati, basta organizzarsi, poi tutto si affronta. Inoltre, con le badanti bisogna essere fortunati e noi lo siamo stati, la badante per noi è una manna.

Sin da quando è tornata a casa, 10 anni fa, a mia mamma è stato messo il catetere per urina, e usiamo i pannoloni per le feci. Sin da quando eravamo nella prima struttura di riabilitazione ci hanno indirizzato e ci hanno fatto fare tutte le richieste per gli ausili e l'accompagnamento, così quando mia mamma è tornata a casa avevamo già tutto il necessario, addirittura l'accompagnamento, un sistema efficientissimo.

Le operazioni di igiene le facciamo tutti, badante e noi figli, ormai è diventata una routine, la lavi tutta, la cambi, la vesti e la sistemi in 20 minuti.

Di giorno sta un po' nel letto e un po' in carrozzina; si sveglia, sta sulla sedia, poi la si corica etc. Di notte mangia con la PEG, così di giorno siamo liberi e si può andare a spasso se il tempo lo permette, o ci si inventa qualcosa.

Due mesi fa è mancato il mio papà, lei se n'è accorta, anche perché lui era una presenza costante, vivevano in casa loro due e la badante, però in realtà non ci sono state conseguenze particolari.



## “ **Far finta che tutto andasse bene**

Donna, 102 anni - Intervista alla figlia

Mia madre ha 102 anni si avvale di questo servizio da 5 anni. C'è stato un iniziale periodo di rifiuto ad ammettere di avere problemi di incontinenza, per cui per diverso tempo è stato un po' imbarazzante in famiglia dover far finta che tutto andasse bene perché lei non accettava l'idea. Si sentiva l'odore.

L'incontinenza rientra in un contesto di età molto avanzata ma comunque ha inciso, non è più uscita di casa perché le è capitato un giorno, mentre andava a messa di avere delle perdite e da allora non è voluta più uscire.

Adesso la mamma ha 102 anni e da tre anni ha la badante. Io abito nella casa confinante e ha dei tempi molto scanditi, cambia il pannolone 3 volte al giorno. Mia mamma è ancora abbastanza lucida ma c'è tutto un altalenare di umori e disponibilità.

Il servizio offerto dalla ASL per la fornitura è buono. Mi avevano sospeso la fornitura delle traverse perché avevo richiesto i pannoloni della notte più costosi, per due anni li abbiamo comprati noi figli perché siamo tanti e possiamo permettercelo.

Come in tutte le cose i problemi sono sempre all'inizio, impostare l'abitudine. Ho combattuto un po' con il farmacista perché per qualsiasi richiesta la farmacia mi rimandava all'ASL e loro viceversa, ora però va tutto bene.



## “ **E' arrivata la vecchiaia tutta di colpo**

Donna, 88 anni – Intervista alla badante

Io seguo due signore, che sono sorelle, da pochi mesi, entrambe sono diventate incontinenti di recente. La sorella minore, che ha 88 anni, è caduta, le è stato fatto un intervento ma non si è ripresa bene. La sorella maggiore ha 93 anni ed è incontinente in seguito ad un prolasso.

Fino a prima dell'estate vivevano insieme tranquille, in autonomia e senza problemi. E' stato il figlio di una di loro due, che va a trovarle una volta a settimana, a cercarmi. Quando sono arrivata da loro, all'inizio uscivano, ma siccome non le vedevo tanto bene, le ho convinte a farsi visitare dal medico di famiglia, e infatti si sono riscontrati vari problemi (anemia e altro). Poi quando la sorella minore ha avuto la caduta, anche l'altra è andata in crisi.

I problemi più grossi li ha la sorella minore, che da dopo la caduta non si è ripresa, soprattutto di testa. Non riesce ancora a muoversi da sola, bisogna tirarla su. Ma sta peggiorando anche la sorella maggiore, anche se è ancora lucida e indipendente e sta abbastanza bene, ma inizia a fare confusione. Ieri, ad es., è arrivata l'infermiera a cambiarle il catetere e lei l'ha mandata via perché le ha detto che non era ancora il momento di cambiarlo. Comunque è lei che si occupa della sorella quando io non ci sono.

Io mi occupo di un po' di tutto, loro non escono più e le faccio la spesa, vedo quello che le manca, oltre a lavarle. Oggi, ad es., sono venuta io per loro a richiedere la fornitura, anche se è una cosa in più che non sarebbe prevista nei miei compiti, ma lo faccio perché vedo che ne hanno bisogno. Anche la sera, visto che abito vicino a casa loro, ogni tanto vado a vedere come stanno. Devo starle dietro anche per l'alimentazione ed il bere, sennò loro si trascurano, bevono troppo poco e non mangiano in maniera nutriente.

E' dura per loro perché fino a poco tempo fa stavano benissimo, poi è arrivata la vecchiaia tutta di colpo. Dopo che la sorella minore si è ammalata, anche l'altra è andata in crisi.

Entrambe hanno l'invalidità al 100% ma non l'accompagnamento, ma sto cercando di farglielo avere, almeno per la sorella minore.

Ho appena fatto la richiesta di fornitura per la prima volta, prima compravamo i pannoloni in farmacia. All'inizio ho girato tanto perché non sapevo che serviva la richiesta del medico ed ero venuta qui per niente.

Per quanto riguarda il sistema di distribuzione, non è un problema il fatto di dover ritirare la fornitura in farmacia, posso andare io, o magari andrà il figlio.



## “ **Situazione complicatissima**

Uomo, 68 anni – Intervista alla moglie

Mio marito ha 68 anni, la malattia è iniziata circa 10 anni fa, c'era lentezza nelle mani e hanno diagnosticato una malattia neurologica. Praticamente mio marito ha avuto tanti piccoli ictus di cui nessuno si era accorto. Nel 2004 ha subito una operazione d'urgenza alle arterie. Ha una situazione complicatissima, lui ogni tanto cadeva e dovevo portarlo in ospedale. L'anno scorso è caduto ed è all'ospedale, e da allora soffre anche di incontinenza.



## “ Ha avuto la patente fino a 80 anni, si caricava in macchina le sue amiche e se le portava in giro

Donna, 89 anni – Intervista al figlio

Mia mamma, che ha 89 anni, ha iniziato ad avere problemi seri di incontinenza da un mese, ma ha il Parkinson da più di 3 anni. Si è sempre gestita autonomamente fino a 2 anni fa, e prima del Parkinson non aveva nessun problema, era casalinga, vedova, ha avuto la patente fino agli 80 anni (poi io e mio fratello abbiamo insistito perché smettesse di guidare) e si caricava in macchina le sue amiche e le accompagnava in giro.

Viviamo insieme, perché io non sono sposato; poi 2 anni fa mi sono dovuto spostare per lavoro, a pochi km da qui, e l'abbiamo dovuta appoggiare ad una badante.

Da quando è comparsa l'incontinenza c'è bisogno di qualche attenzione in più ma, ringraziando, non stiamo riscontrando particolari problemi, siamo sempre riusciti ad anticipare i tempi, in particolare mio fratello ha trovato questo geriatra che ci sta seguendo mia madre in modo meraviglioso, insieme al medico di famiglia del paese che la segue correttamente.

L'aspetto dell'incontinenza è gestito dalla badante, che vive con lei per le 24 ore; però anche per la badante non è troppo pesante, si può fare le sue ore libere senza problemi perché mia madre è ancora vigile.

Mio fratello vive in un'altra città, quindi sono io che la seguo direttamente. In particolare, passo da lei tutti i giorni a pranzo, perché so che le fa piacere (anche se ormai non cucina più lei ma la badante).

I punti di riferimento sono il geriatra, da cui portiamo mia madre una volta l'anno, ed il medico di famiglia; inoltre, semestralmente vediamo tutti gli specialisti per il Parkinson (neurologo, pneumologo etc), per i controlli di routine. Sul territorio ho trovato dei buoni punti di riferimento, le fanno una buona assistenza, io dico che "la lavorano bene". Per i controlli c'è un buon coordinamento, pensano loro a venire a casa a fare i prelievi, si fa tutto sul territorio.

Con la prima badante ci siamo trovati bene, solo che la scorsa estate è praticamente scappata da un giorno all'altro, perché ha deciso che non voleva più fare questo lavoro ed è tornata in Romania. Ci ha creato qualche problema perché ci ha lasciato spiazzati, in pieno periodo di ferie, quando molti uffici erano chiusi e non potevamo fare le procedure burocratiche per assumere un'altra persona. E' stato un problema ma l'abbiamo risolto. Adesso abbiamo trovato una badante filippina, mi sembra sia una brava ragazza.

Fino ad ora abbiamo pagato tutto a nostre spese, ma adesso ho fatto richiesta di accompagnamento e di fornitura dei pannoloni, anche perché iniziano ad aumentare le spese. Il sistema di consegna a casa degli ausili è un vantaggio, insieme al risparmio economico, perché la spesa è onerosa. Noi non abbiamo particolari problemi economici, ma trovo che sia dovuto, da parte della società, tale servizio alle persone indigenti, è importante. Non ho ancora idea sulla quantità e qualità dei prodotti che servono, per ora ho seguito le indicazioni che mi hanno dato qui presso la ASL, poi vedremo se ci saranno problemi.

Mia mamma è ancora lucida, ragiona e legge molto, rispetto ad un andamento tipico del Parkinson, la sua parte neurologica va meglio della norma, ma in effetti ti chiede 20 volte la stessa cosa. Comunque, non ha grosse problematiche, riscontriamo solo un recente acceleramento della senilità.

Per ora cammina, ma abbiamo già provveduto a far ristrutturare un alloggio di nostra proprietà al pian terreno, con un giardino, per quando avrà problemi a muoversi. Stiamo pensando a tutto quello che possa farla vivere bene.

Io non so di preciso come passi le sue giornate, però so che oramai non si sveglia più molto presto al mattino; da quello che vedo la domenica, quando mi fermo un po' di più da lei, legge il giornale, guarda la tv e, se non ha dolori, fa anche due passi (ma non tutti i giorni). Ogni tanto le amiche vengono a trovarla, e c'è sua cugina che passa tutti i giorni, un po' per chiacchierare e un po' per dare una mano alla badante.





## “ E’ sempre stata autonoma e continua a volerlo essere

Donna, 101 anni – Intervista alla figlia

Mia mamma è incontinente da quasi un anno.

Vive da sola, è sempre stata autonoma e continua a volerlo essere, non vorrebbe mai chiedere niente a nessuno. Io e mio marito, che viviamo nella casa sopra la sua, le avevamo proposto di venire a vivere con noi ma lei non ha voluto. Certe volte devo fare delle cose per lei senza dirglielo, sennò si arrabbia; ad es., oggi si è arrabbiata perché le ho detto che sarei venuta qui a fare la richiesta della fornitura.

Il suo unico problema è che ci vede poco, in casa sa come fare ma per uscire devo accompagnarla, non tanto per le gambe quanto per il problema della vista.

Sono io che le faccio da badante, sono figlia unica. Vivo sopra casa sua e, tra me e mio marito, passiamo da lei a controllare come sta 4-5 volte al giorno. Ma non mi posso lamentare.

Ovviamente, avendo 101 anni, è in pensione da molto tempo.

Fino ad ora mia madre si gestisce l’incontinenza in autonomia, soprattutto durante il giorno; per la notte inizia ad essere un po’ più problematico, ma per ora si arrangia. Negli ultimi tempi la sua incontinenza è peggiorata e la nostra dottoressa ci ha consigliato di fare la richiesta di fornitura alla ASL, a cui ha pensato direttamente lei. La richiesta è appena stata consegnata, per il momento stiamo comprando di tasca nostra i pannoloni al supermercato, e la spesa non è indifferente.

Lei si vergogna, non accetta tanto questa condizione; quando le ho detto che avrei fatto la richiesta alla ASL per la fornitura di pannoloni lei si è preoccupata di quello che avrebbero potuto dire le persone allo sportello; io le ho spiegato che ci sono molte persone con il suo problema, e ben più giovani.

Per quanto riguarda la scelta dei pannoloni, sto a quello che mi dicono, personalmente non li ho ancora visti e non sono in grado di dire se vanno bene o no. La consegna a casa mi sembra un buon sistema, anche perché noi siamo sempre a casa, tra me e mio marito c’è sempre qualcuno.



## “ Ormai la vita sociale di mia madre è molto ridotta Donna, 86 anni - Intervista alla figlia

Mia mamma è incontinente già da diversi anni, sinceramente non saprei da quanti anni precisamente perché prima non me ne ero mai occupata, in quanto aveva solo perdite occasionali ed utilizzava i pannoloni light. Il problema è che questa estate ha avuto un ictus e da allora è peggiorata la situazione. E' stata prima in ospedale e poi in una struttura riabilitativa per 2 mesi, adesso è tornata a casa da pochi giorni e proprio oggi ha iniziato la riabilitazione domiciliare, che farà per un mese.

Ha 86 anni e ha sempre fatto la casalinga; vive con mio papà, che ha 87 anni.

Fino a prima dell'ictus lei si autogestiva benissimo, usciva portandosi il cambio con sé e se aveva bisogno di cambiarsi cercava un bagno nei bar e si cambiava, ma continuava a fare la sua vita normale.

Da quando mia mamma ha avuto l'ictus l'impatto sulle nostre vite non è indifferente, adesso bisogna assisterla su tutto. C'è una badante che viene al mattino, resta a casa con lei tutta la mattinata e poi torna la sera per cambiarla e metterla a letto. Quando non c'è la badante, cioè di notte (ma le danno farmaci per dormire quindi non ha bisogno di assistenza) e nel pomeriggio (4-5 ore) sta con mio papà. A volte c'è qualcuno che la va a trovare, delle amiche o noi figli.

Mia mamma fatica a mangiare e a bere, però parla e dice quello di cui ha bisogno, anche se spesso dice cose senza senso. Adesso deve sempre essere cambiata perché da sola non riesce più a sostenersi. Ogni tanto si rende ancora conto di dover andare in bagno, ma comunque spesso non fa in tempo ad arrivare in bagno, quindi ha bisogno di portare costantemente il pannolone. Mio papà è sempre lì con lei, ma da solo non è in grado di cambiarla, lui dice che è capace ma io gli ho sempre detto di non farlo da solo, anche perché pesa meno di lei.

Al mattino la badante la alza, la accompagna in bagno, la aiuta a lavarsi e vestirsi, e poi per il resto del giorno sta in carrozzina o al massimo cammina sorretta da qualcuno, ma generalmente esce solo un po' nei dintorni con la carrozzina. Ormai la vita sociale di mia madre è molto ridotta, anche perché mentalmente abbiamo grossi problemi di demenza, che c'erano già prima dell'ictus. Ci riconosce ancora e ogni tanto ha qualche momento di lucidità, ma la memoria breve praticamente non esiste più. Siamo ancora in una fase di rodaggio, mi sembra che stiamo ingranando ma è ancora presto per dirlo.

Io all'inizio non sapevo che esistesse un ufficio apposito alla ASL per l'ottenimento della fornitura per l'incontinenza, da quando mi è stato detto della sua esistenza sono venuta qui. Sia mia madre che mio padre (anche lui è incontinente da una decina di anni, in seguito ad un intervento alla prostata, ma è autonomo nella gestione) sono sempre stati soddisfatti della consegna degli ausili. C'è solo stato un primo momento di disorientamento quando hanno cambiato le modalità di consegna dei prodotti; loro erano abituati a ritirarli presso la farmacia di fiducia, dove c'era un farmacista molto disponibile che pensava a loro, e il cambiamento verso la consegna a domicilio all'inizio li ha spaventati perché non sapevano come fare. Adesso però mi sembra che questo sistema della consegna a casa stia funzionando, ed è un peso in meno per noi figli, che evitiamo di venire qui a ritirare la fornitura. Bisognerà solo ricordarsi della data di scadenza del rinnovo della richiesta, ma è una data all'anno e credo che sia una pratica veloce.

Ora stiamo affrontando un passaggio un po' impegnativo per mia mamma, perché i pannoloni che utilizzava prima dell'ictus non vanno più bene e servono dei modelli più assorbenti, quindi ho fatto la richiesta per cambiare la fornitura, ci daranno i pannoloni a mutandina, adatti anche alle feci. Nel frattempo, in attesa che arrivino i nuovi prodotti, stiamo comprando di tasca nostra solo le traverse, ma la spesa è contenuta, grazie al fatto che i pannoloni ci vengono forniti dall'Unitalsi, in attesa che arrivi la fornitura dell'ASL.

Abbiamo trovato un grande aiuto nell'Unitalsi, se non ci fossero stati loro non so come avremmo fatto, ci hanno prestato tutto quello di cui avevamo bisogno mentre aspettavamo che ci consegnassero gli ausili prescritti dall'ASL. E' stato un supporto importante, anche perché eravamo disorientati e preoccupati per il tempo di consegna degli ausili, il fatto che ci abbiano prestato da subito il letto ed altri ausili ci ha tranquillizzato. Adesso gli ausili sono arrivati (letto, deambulatore), manca ancora la carrozzina prescritta ma nel frattempo utilizziamo quella che ci ha prestato l'Unitalsi.



## “ **Mi rendo conto che per mia mamma stare dietro a tutta l'assistenza di mio padre è pesante**

Uomo, 85 anni – Intervista alla figlia

Ora le racconto. 2 anni fa per una pastiglia sbagliata mio padre, che ora ha 85 anni, iniziava a svenire con frequenza ed ha perso la sua autonomia. Poi diciamo che si è ripreso ma nel maggio 2012 ha rotto il femore a seguito di un'altra caduta e si è ricoverato, lì gli hanno messo il catetere e diciamo che non si è più ripreso. Ora inizia a dare qualche segno di cedimento anche con la testa, forse è un inizio di demenza.

Per fortuna mia mamma, comunque anziana, è attiva e si occupa lei dell'assistenza e della gestione. Lui è in carrozzina, quindi abbiamo dovuto fare anche dei lavori alla casa e passa le giornate senza fare nulla di particolare. Mi rendo conto che per mia mamma stare dietro a tutta l'assistenza di mio padre è pesante.

La procedura di richiesta dei pannoloni è semplice, con il medico curante abbiamo fatto la richiesta in fretta. Comunque la qualità è accettabile, le prime volte aveva la mutandina perché rifiutava i pannoloni, adesso che è meno cosciente li mette senza problemi. Sono qui per la fornitura di un altro tipo di pannoloni e di traverse. Lui durante la notte si muove, si sposta e sporca tutto il letto. Potendo scegliere preferirei la consegna a casa. Adesso passa mio marito a prenderli, una volta ci ho provato io e non ce l'ho fatta erano troppo ingombranti.



## “ **Non miglioro mai**

Donna, 65 anni – Intervista alla persona incontinente

Ho 65 anni. Soffro di bronchite asmatica da un bel po' di anni e per questo sono incontinente, perché mi basta un colpo di tosse per perdere urina, e devo sempre usare i pannolini. Ormai è diventata una situazione cronica.

Non lavoro, ho l'invalidità per diverse problematiche, questa è una delle tante (diabete, insufficienza renale...).

Vivo da sola, mio marito non c'è più da oltre un anno, e gestisco tutto io; ma per le cose più grosse viene mio figlio, oppure mi faccio aiutare da un'amica (la mia vicina di casa, che mi ha accompagnata alla ASL stamattina), anche perché inizio anche a vedere poco.

Per muovermi utilizzo un girello che mi viene dato dall'ASL (è che dovrei cambiare perché è mezzo rotto), se devo andare a comprarmi due panini ci vado anche da sola, piano piano, ma se devo andare più lontano e prendere i mezzi ho bisogno di essere accompagnata.

I miei riferimenti sono il medico di famiglia e la diabetologa. Inoltre, sto aspettando che mi ricoverino in un ospedale per la bronchite asmatica, è uno dei miei ricoveri periodici in cui mi fanno gli esami di controllo. Ma non miglioro mai.

Ho appena fatto la richiesta per la fornitura degli ausili, fino ad ora comprovo al supermercato i pannolini, ma non costano poco. Il modello mi è stato consigliato dalla dott.ssa dello sportello, e anche la quantità è stata decisa da lei, anche se io ho paura che non bastino, la giornata è lunga e, soprattutto in estate, potrei dovermi cambiare spesso. La fornitura la ritirerò in farmacia, dove già vado a prendere gli ausili per il diabete, quindi mentre vado a prendere una cosa prendo anche l'altra.

Sono soddisfatta, dovevo venire qui prima ma non ci avevo mai pensato, anche perché volevo essere accompagnata e non ho mai chiesto a qualcuno di accompagnarmi.

Dover portare i pannolini non mi cambia la vita, c'è di peggio.



## “ **Leggo molto, faccio taglio e cucito, non mi annoio** Donna, 65 anni – Intervista alla persona incontinente

Io ho un problema precoce di incontinenza da circa 2 anni, causato dalla presenza di un fibroma molto grosso che non posso togliere chirurgicamente perché, avendo già subito numerosi e rischiosi interventi chirurgici, i medici hanno deciso di non farmi rischiare ulteriormente. Il fibroma è stata la conseguenza di un'infezione (Osteomelite) comparsa in seguito agli interventi chirurgici che ho avuto. E' stata una cosa lunga, sono stata in rianimazione per molto tempo, e poi per 2 anni ho dovuto fare quotidianamente le flebo di antibiotici, andavo in ospedale tutti i giorni, anche Natale e Pasqua.

Prima facevo l'infermiera, mi mancavano 6 mesi per arrivare ai 40 anni di lavoro. Adesso invece sono in pensione. Pensavo che avrei passato la pensione diversamente, viaggiando, invece, essendo rimasta con la stampella, devo fare cose più leggere. Ma è andata bene così, qualcuno devo ringraziare, ero finita in rianimazione e sono ancora qui a raccontarlo, sana di mente.

Ogni volta che torno a casa dal mare ho un sacco di visite mediche da fare, perché le raggruppo tutte insieme, per non spostarmi troppe volte, anche perché mi faccio accompagnare da mia figlia, da sola non vado, mia figlia non vuole. Faccio tutte le visite pubblicamente, se si può preferisco prendere per tempo gli appuntamenti e andare in ospedale.

L'incontinenza non mi crea grossi problemi, ho superato problemi molto più grossi. Mi crea qualche problema in più in estate, perché io ho una casa al mare e in spiaggia, con il costume, mi sembra sempre che qualcuno mi guardi, anche se poi magari non è vero. E poi ho qualche fastidio legato al fatto che ho la stampella. Comunque ci devo convivere.

Sono soddisfattissima della consegna a domicilio dei prodotti, ogni volta mi avvisano e arrivano sempre in orario. Quando non posso essere a casa comunico l'indirizzo di mia madre e li faccio consegnare lì. Prima li andavo a ritirare in farmacia, adesso li portano addirittura a casa, meglio ancora. Per quanto riguarda la tipologia di pannolone, adesso ho cambiato modello, ne ho richiesto uno più piccolo per quando vado al mare e sono in giro. Magari poi non si vede, ma uno si preoccupa sempre che si possa notare. Come quantità devo integrare un po' di tasca mia, ma tanto io non sono alla canna del gas, posso affrontare la spesa, che è contenuta. E comunque tanto di più non me ne passerebbero, quindi è inutile lamentarsi. Non succede spesso che devo comprarne in più, dall'ultima volta che li ho comprati ne ho ancora di scorta a casa, quindi sono a posto.

Lo stesso vale per i medicinali, che in parte sono mutuati (ho l'invalidità dell'80%) e in parte no, ma è una spesa sostenibile per me, e comunque tanto è indispensabile.

A parte per la fornitura dei pannoloni, non c'è stato bisogno di altri supporti da parte del territorio, anche perché sono sempre stata ospedalizzata e mi supportavano lì. Tra l'altro, quando sono stata male, mi avevano messo a disposizione uno psicologo, che poi mi ha detto che tanto io non avevo alcun bisogno di lui.

Vivo a casa da sola, sono vedova da 15 anni e ho una figlia che però va e viene, perché vive in un'altra città. Sono anche nonna, ho 2 nipotini piccoli.

A casa sono autonoma, faccio da mangiare e le mie cose, usando la stampella. Poi viene ogni tanto una signora a fare le pulizie di casa più pesanti, sennò uno si ammazza per che cosa, per risparmiare soldi che poi spenderei in medici?

Guido un'auto con il cambio automatico; per 3 anni non ho più guidato, ma non andava bene come soluzione, e invece adesso sono comodissima. Poi se devo camminare cammino, però senza borse della spesa.

Tutti i pomeriggi vado a trovare mia mamma, che ha 84 anni. Di lei si occupa mia sorella, però ogni tanto capita che le debba fare qualche piccola commissione io. Tutti i pomeriggi vado da lei, c'è anche mia sorella, ci prendiamo un caffè insieme e chiacchieriamo.

Leggo molto e faccio taglio e cucito, mi metto lì, cerco le stoffe e faccio gli orli. Non mi annoio.

Ho una casa in affitto al mare, dove vado spesso per cambiare aria e non rischiare di ammalarmi, anche perché non posso fare il vaccino dell'influenza. Lì mi annoio ancora meno, perché esco tanto e sto in spiaggia, anche se coperta perché non posso prendere il sole.

Cerco di tenermi un po' con il cibo, dovrei seguire una dieta ma non ci riesco. E' mia figlia che insiste...anche per questo mi muovo sempre, sennò apro la dispensa e mi metto a mangiare!

Per andare a fare le visite mediche e per andare al mare mi faccio sempre accompagnare e venire a prendere, non guido da sola fino a lì. Al mare tanto non mi serve la macchina, mi sposto a piedi.

In generale ci si organizza, il problema non è ora, ma quando sono stata ricoverata per mesi. Uno deve accontentarsi, tante volte mi girano le scatole ma c'è chi sta peggio, se penso che mio marito è morto a 50 anni...

Mia figlia è sempre preoccupata per me, ma io le dico sempre che dopo tutto quello che ho visto, esami invasivi etc, adesso è tutto oro.



## “ Sono talmente stanca, invecchio pure io!

Donna, 65 anni – Intervista alla sorella

Mia sorella è invalida sin da quando aveva un anno, per la Poliomielite, porta un tutore e quindi cammina male; adesso ha 64 anni.

Vive da sola ma per modo di dire, nel senso che sta in un appartamento sopra al mio. Prima ha vissuto con nostra madre (che ora non c'è più) ed i nostri fratelli, ma sono 60 anni che mi curo di lei.

Da bambina è stata a scuola ma con il fatto che era disabile l'hanno sempre lasciata lì in un angolo e non le hanno mai insegnato le cose, e adesso lei non sa leggere né scrivere, non conosce neanche gli euro. Quindi devo fare tutto io. Però ha lavorato per 35 anni, con l'assunzione obbligatoria, in una struttura che si occupava di elettronica. Adesso è in pensione.

Lei si lava e si gestisce da sola in casa, però io devo stare sempre lì a controllare che non cada. L'altro giorno mi sono allontanata un attimo ed è caduta, non può uscire da sola. Cade spesso e a volte non me lo dice neanche, lo scopro perché le vedo i lividi. Trovo che stia peggiorando perché ragiona sempre di meno, io la sgrido molto per spronarla, anche perché si sta isolando molto e mi fa arrabbiare, si rinchioda con quella maledetta tv. Alla fine resta sola, perché io dopo un po' devo tornare a casa mia. Sono talmente stanca, invecchio pure io, ma come faccio a lasciare mia sorella? Diventa sempre più faticoso. Devo fare e pensare a tutto solo e sempre io, lei è una pecora smarrita, ha sempre bisogno di sostegno, anche per parlare con qualcuno. Non conosce gli euro, e non fa nemmeno i numeri di telefono.

Certe volte per dispetto non vado su da lei, perché mi fa arrabbiare quando si aspetta sempre che siano gli altri a salire su da lei. Adesso è seguita da un geriatra, che le sta dando un farmaco per farla stare tranquilla, perché l'ha trovata in una condizione grave. Sta facendo la riabilitazione a domicilio. Inoltre il geriatra ci aveva detto che urgeva che andasse in un centro sociale, ma a me viene la tristezza in quei posti e non la voglio portare. Solo che così in effetti è sola.

Fino ad ora mia sorella ha utilizzato gli assorbenti del supermercato, più che altro per quando usciva, occasionalmente. La sua incontinenza è leggera, però visto che continuava a chiedermi di comprarle gli assorbenti ho pensato di informarmi per farle avere i pannoloni. Ho appena fatto la richiesta, il servizio mi sembra buono, ma io sono pratica di queste cose, ho già dovuto chiedere altre cose per mia sorella (tutore, doccia...) e mi sono sempre trovata bene. Poi adesso hanno migliorato il servizio, non si devono più fare tanti giri. Siccome lei non può uscire da sola, vorrei chiedere l'accompagnamento ma non me lo danno. Io voglio insistere perché lei ne ha davvero bisogno.



## “ Come famiglia siamo sempre presenti

Donna, 83 anni - Intervista alla figlia

Mia mamma ha 83 anni. E' sempre stata una casalinga, ha allevato 4 figli e gestito la casa; la famiglia è sempre stata ed è ancora la sua unica ragione di vita. E' emigrata dal sud tanti anni fa insieme a suo marito, cui era legatissima e che è mancato un paio di anni fa, e ha tenuto sempre tutta la famiglia unita, facendo da punto di riferimento per tutti noi. Ancora oggi, casa sua è il nostro luogo di raccolta, anche se adesso lei non cucina più, ma prima cucinava e riuniva tutta la famiglia le domeniche e in tutte le feste comandate. L'unica cosa che le è sempre interessato, oltre alla famiglia, è il suo paese natale; anche in questi ultimi anni che è malata e si muove con fatica, vuole comunque affrontare il lungo viaggio pur di andare giù, non vuole rinunciare ad andarci, anche perché adesso lì è sepolto mio padre.

Oggi mia madre ha molti problemi di salute, che in realtà ci sono da anni, ma ora sono diventati molto più gravi. Ha il diabete, fa l'insulina e ormai non ci vede e non si muove quasi più. In realtà ha questi problemi da anni, infatti tra lei e mio padre era lei quella che guardavamo di più, e invece da un giorno all'altro se n'è andato lui. Lei ha patito molto questa perdita, che ha inoltre coinciso con il cambio di casa, si è dovuta spostare dalla casa in cui abbiamo sempre vissuto per una vita, ad una casa nuova, in una nuova zona. Questo perché la casa vecchia era al quarto piano di un palazzo senza ascensore e non si poteva più stare lì, con lei che non si muoveva già quasi più. Quindi mio fratello, che vive insieme a lei, ha deciso di vendere quella casa e di comprarne una nuova, ma in un'altra zona. Noi in realtà non eravamo molto convinti, ma è lui quello che ci vive insieme, e più di tanto non abbiamo insistito. Per fortuna lei non ha vissuto troppo male questo trasferimento, perché ormai aveva già smesso di uscire di casa e ci vedeva già molto poco, quindi la nuova casa è una soluzione più comoda.

Qualche settimana fa la sua situazione si è aggravata, ha avuto un infarto ed è stata ricoverata in ospedale per quasi un mese. Ci sono stati momenti in cui abbiamo creduto che non si riprendesse, ma invece si è ripresa abbastanza, solo che adesso deve fare la dialisi ogni 2 giorni, non ha ancora ripreso a camminare e quindi le cose sono cambiate.

Come famiglia siamo sempre presenti, anche grazie al fatto che siamo numerosi e ci alterniamo, ma comunque ci siamo sempre tutti, continuiamo a riunirci a casa sua la domenica, ma anche durante la settimana facciamo i turni, in modo che non sia solo mio fratello, che vive con lei, a doversene occupare. Da quando ha avuto il peggioramento è improvvisamente diventato tutto più faticoso, ogni 2 giorni bisogna alzarsi all'alba perché l'ambulanza passa a portarla in ospedale per fare la dialisi alle 7. I problemi sono che non si alza più da sola, ed è pesante, quindi adesso mio fratello non riesce più da solo a sollevarla, bisogna essere sempre in due. La stessa cosa succede poi la sera per metterla a dormire, quindi ci alterniamo io e mia sorella per restare a casa con lei fino a che non va a dormire. Per ora ha bisogno anche di essere imboccata per mangiare.

Speriamo che piano piano riesca a riprendere a fare queste cose da sola come faceva prima, perché se la situazione resta così diventa davvero pesante.

Avendo tutti questi problemi di salute, l'incontinenza è arrivata in coda, più che altro perché oramai non si muove più. Durante il periodo di ricovero le avevano messo il catetere permanente, adesso che è tornata a casa glielo hanno tolto e abbiamo fatto la richiesta per i pannoloni.

Secondo me dall'ospedale avrebbero dovuto mandarla in una struttura di riabilitazione di transizione, in modo che ricominciasse gradualmente a camminare e mangiare da sola prima di tornare a casa. Ora speriamo che ricominci a casa, ma temo che non riesca più. Adesso ci dobbiamo informare sulla possibilità di avere un'assistenza, almeno per dare un po' di aiuto a mio fratello.





## “ **L'incontinenza mi limita nei viaggi**

Uomo, 83 anni – Intervista alla persona incontinente

Ho 83 anni, nel 2004 mi hanno diagnosticato un cancro alla prostata, sono stato sottoposto ad un intervento che è riuscito ma con degli effetti collaterali. Dopo essere stato in ospedale per 40 giorni allettato sono iniziati i primi problemi di incontinenza. Ho indossato per 2/3 anni pannoloni di vario tipo, per comprendere quale fosse il migliore. Adesso sono passato al condom, non è stato facile. All'inizio è stato difficile capire come metterlo e toglierlo, ma poi ho imparato. Adesso indosso il condom al mattino e vado avanti tutta la giornata. Utilizzo anche il pannolone, che cambio 3 o 4 volte al giorno, oltre che di notte. Non si può capire qual è il pannolone che funziona meglio perché non te li fanno vedere o provare, sei costretto a comprare l'intero pacco e valutare se va bene quel prodotto. Non ce n'è nessuno che non irriti. Quando metto il condom indosso una sacca all'interno dei pantaloni che scende fin sopra la caviglia, vorrei una sacca un po' meno visibile ma non la danno. Ritiro la fornitura dal farmacista di quartiere. Ci vorrebbe più flessibilità, c'è troppa rigidità burocratica. La quantità basta e non ho spese in più.

L'incontinenza mi limita nei viaggi, soprattutto all'inizio quando dovevo ancora trovare la soluzione adatta. Sono pensionato, prima insegnavo all'accademia delle belle arti, poi ho lasciato perdere tutto perché mi sentivo a disagio,



## “ **Si può essere felici per qualcosa, ogni tanto!**

Donna – Intervista alla figlia

Mia mamma ha diversi problemi di salute. Nel tempo ha perso la vista a causa di un glaucoma, l'incontinenza è insorta dopo un ictus.

Mia mamma ha sempre vissuto con mia sorella.

L'incontinenza non ha alterato molto gli equilibri, in quanto aveva già bisogno di assistenza h 24. Per motivi di lavoro di mia sorella avevamo deciso di prendere una badante.

Per quanto riguarda la fornitura, i prodotti non sono sufficienti, siamo venuti oggi allo sportello per chiedere di aumentarli e non ci hanno fatto problemi. Utilizziamo i prodotti di una marca da quando ci hanno dato la prima fornitura e va tutto bene. Qui in ASL l'infermiera ci aveva dato un campione di un altro tipo di pannolone ma per la mamma non andava bene.

Sulla gestione dell'incontinenza, di giorno mia mamma riesce ad andare in bagno con il girello, accompagnandola. Di notte è diverso, mettiamo due pannoloni perché lei con le difficoltà di deambulazione e di vista non potrebbe alzarsi. Il tutto è abbastanza gestibile.

Mia mamma purtroppo ha il problema della vista che prevale su tutti gli altri, è confinata in casa e fa la vita di una normale persona anziana, ascolta la TV, scambia qualche parola con la badante e con noi figli che andiamo a trovarla. Io sono contenta del supporto del territorio. Noi andiamo in farmacia e la farmacista è talmente carina che mette avanti l'ordine e quando arriva ci telefona. In Italia si può essere felici per qualcosa ogni tanto.



## “ Non si rassegna al cambiamento

Uomo, 80 anni – Intervista alla badante

Il signore di cui mi occupo ha 80 anni ed è incontinente da 3 mesi, in seguito ad un ictus. Adesso sta facendo la riabilitazione e prova a muoversi, anche perché lui non vuole stare fermo.

Prima era una persona autonoma, che viveva normalmente, lo trovavi sempre in giro. Era già in pensione da un po' e viveva con la figlia, con cui vive tuttora.

Io sono la sua badante e sto con lui al mattino, poi al pomeriggio arriva a casa la figlia e ci coordiniamo in modo che lui non resti mai a casa da solo.

Il suo problema è che di testa c'è ancora benissimo, e non si rassegna al cambiamento.

Già prima dell'ictus aveva dei problemi di depressione, i medici gli avevano detto che stava troppo da solo, con il fatto che era autosufficiente voleva farsi tutto da solo. Adesso è ancora molto taciturno ma io lo sforzo a parlare, lui mi dice sempre che sono una rompiscatole ma io insisto, voglio farlo parlare, e infatti sta migliorando la sua depressione.

Sin dai giorni in cui era ricoverato in ospedale è entrato in crisi perché non accettava di mettere i pannoloni, era convinto di potercela fare da solo, prima di allora non aveva mai messo un pannolone. Addirittura per 3 settimane non è andato di corpo perché non voleva farla dentro al pannolone. Quando poi è stato nel centro di riabilitazione, dove gli mettevano il pannolone per tutto il giorno, all'inizio non lo voleva tenere, poi ha chiesto alle altre persone ricoverate se anche loro lo portavano e il fatto di scoprire che ce l'avevano tutti lo ha un po' convinto. Adesso di notte mettiamo il pannolone e non lo facciamo alzare, glielo mettiamo alla sera il più tardi possibile, in modo che duri tutta la notte. Di giorno lui cerca di muoversi con il girello e prova ad andare in bagno, riuscendoci perché ci va di continuo e prova a stare lì anche per mezz'ora, perché si sforza mentalmente di riuscire ad andare. Fa fatica ad accettare di portare i pannoloni, quando glielo devo mettere mi dice che lui non è un bambino piccolo, e allora per convincerlo io gli dico che a volte capita anche a me di avere delle perdite, perché è normale. Adesso si è messo in testa che non vuole più bere l'acqua, per non fare troppa pipì; io gli porto l'acqua e lui mi dice che non vuole bere. Gli compro i pannolini piccoli a striscia, in modo da farglieli accettare di più.

Fino ad ora ha comprato i pannolini di tasca sua, e mi sa che in parte dovrò continuare a comprarglieli perché abbiamo richiesto il modello a mutanda e ne passano pochi, non sono sufficienti a coprire tutto il periodo. Per lui però il modello a mutanda è la soluzione migliore, perché sembrano quasi delle mutande normali e li accetta di più. Non saprei quanto incida questa spesa perché li paga la figlia.



## “ A me dispiace vederla là, ma da sola non ce la facevo più

Donna, 83 anni – Intervista alla figlia

Mia mamma adesso è in una casa di riposo, in attesa che la accolgano in una RSA.

Ha 83 anni ed è incontinente da 2 anni e mezzo, dalla sua ultima caduta. Era già infatti caduta altre volte e si era rotta i polsi ed una spalla; con l'ultima caduta si è rotta un piede e da allora ha seri problemi di mobilità. Inoltre, ha tanti altri problemi, è diabetica, ha avuto uno scompenso cardiaco etc. Per questo prende tante medicine, soprattutto per il cuore.

Fino all'anno scorso era ancora un po' autonoma e io mi potevo fidare a lasciarla da sola per qualche ora, ma adesso è da seguire, ormai sbaglia anche a prendere le medicine. Abitiamo in due paesi diversi, io sono figlia unica e ogni mattina andavo a casa sua, ma per il resto della giornata ero tranquilla. All'inizio io avevo ancora un lavoro, poi la ditta è fallita e ho cominciato ad avere più tempo da dedicarle, quindi la aiutavo a fare i mestieri in casa; ma le sue cosine più piccole se le gestiva in autonomia, si lavava e si cambiava da sola. Adesso non ricorda neanche più come si fa.

Alla casa di cura nel primo periodo hanno tentato di renderla autonoma nella gestione delle medicine, ma non riconosce le pastiglie, non può nemmeno più farsi l'insulina da sola; una volta ha sbagliato la dose di glicemia ed è andata in ipo, ho dovuto portarla al pronto soccorso.

A me dispiace vederla là, ma io da sola non ce la facevo più, non sapevo più niente dei miei figli e i miei figli non sapevano più che esistevano; poi, quando ero a casa mia, stavo sempre con il telefono vicino, con il pensiero che potesse capitare qualcosa. L'avrei fatta stare a casa mia volentieri, ma la casa è troppo piccola, non sarebbe stata vita né per noi né per lei, che si sarebbe sentita a disagio. Adesso almeno sono tranquilla perché lì è seguita bene.

Il nostro punto di riferimento è il medico di famiglia, c'è anche un medico a disposizione presso la casa di cura, ma viene solo 2 volte la settimana e su richiesta. Spinta dall'urgenza, per ora ho trovato posto in questa casa di cura privata, nel frattempo ho fatto la domanda per farla entrare in una RSA ma ci va del tempo.

A seconda delle giornate, a volte mia madre è presente con la testa, capisce che ha lo stimolo e va in bagno, ma di notte no; nelle giornate più buie è da guardare sempre.

All'inizio non accettava i pannoloni ma adesso sì, anche perché vede che con il piede non riesce più a muoversi; inoltre, ormai dice che di notte non sente neanche che la fa, ha perso lo stimolo. Per forza deve accettarlo.

Usuiamo della fornitura per l'incontinenza da 2 anni; come qualità del prodotto sono soddisfatta, come consegna ultimamente no, perché negli ultimi due mesi me li hanno consegnati con parecchi giorni di ritardo, mi hanno detto a causa del prodotto che non arrivava, se è vero non lo so, però dovevano avvisarmi. Da due mesi devo comprare la fornitura per tutto il mese. Prima non succedeva, quando i prodotti arrivavano in farmacia. Da poco ho fatto la richiesta di un prodotto più assorbente, perché ormai durante la notte servono due pannoloni; pare che sia proprio questo nuovo prodotto che ho richiesto che fatica ad arrivare per tempo alla ditta. Speriamo che riescano a gestire meglio la situazione. Come quantità direi che bastano al pelo, oggi ho richiesto un aumento della quantità, speriamo.

Come costo incide, perché mia mamma prende la pensione minima, ha preso l'invalidità per accompagnamento ma i soldi non bastano per la retta della casa di riposo, devo aggiungere una parte. Per fortuna sulle medicine non posso dire niente perché abbiamo l'esenzione. Attualmente è tutto a carico nostro, sia dal punto di vista economico che di impegno di gestione; la casa di cura è privata, e dobbiamo pensare noi alla fornitura per l'incontinenza e ai cambi.

Mia mamma si muove sulla carrozzina, ma ormai aspetta sempre che io arrivi per fare qualunque cosa. Non gira molto perché il personale è poco e non hanno il tempo di farle fare un giro. Quando mia madre deve alzarsi chiama qualcuno e aspetta.

Psicologicamente reagisce benino, è ancora un po' confusa, ma si è ambientata, anche perché lì sono gentili e un po' interagisce con gli altri. È lei che ha perso la voglia di decidere da sola, quando arrivo devo pensare a tutto io, ha perso la voglia di reagire.



## “ E’ presto per capire come ci si organizzerà

Donna, 88 anni – Intervista al figlio

Mia mamma non è proprio incontinente, ma da poco è caduta e momentaneamente è allettata. Infatti per ora ho fatto la richiesta per la fornitura di due mesi, poi vedremo.

Prima della caduta era un po’ incontinente, ma le compravo i prodotti al supermercato ed era una situazione per lo più limitata alla notte perché, avendo 88 anni e non camminando veloce, non arrivava in tempo al bagno.

Già da prima bisognava aiutarla a fare le cose, a cambiarsi etc...Dividiamo la stessa villa, io e mia moglie al piano di sopra e lei al piano di sotto, ma si può dire che già prima viveva con noi, mangiava con noi e poi tornava a casa sua per dormire. Soprattutto io la seguivo già per le cose grosse, anche perché ha un principio di Alzheimer, infatti è caduta proprio perché ha sbagliato porta, credeva di entrare in cucina, invece ha aperto la porta che conduce alla cantina ed è caduta giù dalle scale.

Adesso è presto per capire come ci si organizzerà. In questi giorni a casa mia c’è un disastro, siamo io e mia moglie, anche lei con la madre allettata, e io sono lì con mia madre. Adesso ho trovato una signora che sta da noi qualche ora di giorno, ma la sera bisogna pensare a tutto e io devo dormire giù da lei. Per le emergenze, ci pensiamo tra me e mia moglie. Per ora è un disastro. Sono abbastanza ottimista riguardo alla sua possibilità di ripresa, ma è presto per dirlo, è ancora piena di ematomi.

Mia mamma è stata in ospedale al Pronto Soccorso ma poi l’hanno subito mandata a casa, l’hanno solo fasciata. Io avevo chiesto di tenerla lì almeno 2-3 giorni, invece non l’hanno neanche ricoverata, e ho pure dovuto chiamare io un’ambulanza per riportarla a casa, perché nella mia macchina la carrozzina non ci stava. Non mi lamento del Pronto Soccorso, però l’ospedale doveva ricoverarla per un paio di giorni.

Il nostro punto di riferimento è il medico di famiglia, ci ha fatto lui la richiesta, e devo dire che è anche venuto subito da noi il giorno stesso in cui c’è stata la caduta.

Per quanto riguarda la scelta del pannolone, mi sono fatto suggerire qui alla ASL; io ho espresso la preferenza del modello a mutandina, simile a quello che compravo prima, e ci passeranno quello. Come quantità mi sembra un po’ pochino, ne dovrò comprare qualcuno. La spesa è un po’ ingente, ce ne servono almeno 3 in 24 ore, 70 pannoloni per due mesi (la quantità che ci forniranno) non sono neanche il 50% di quello che serve. La modalità della consegna a casa è buona, ho già l’esempio dell’esperienza di mia suocera, che fino a qualche tempo fa li ritirava in farmacia, ora la consegna a casa mi sembra più comoda. Secondo l’esperienza di mia suocera sono sempre puntuali nella consegna.



## “ **Per forza mi devo occupare di tutto io** Donna, 84 anni – Intervista alla figlia

Mia mamma è incontinente da tanto per una paresi avuta 20 anni fa, adesso è peggiorata perché si muove meno. Prima di questa paresi era certamente una persona attiva, sportiva, faceva tutto, anche perché aveva 58 anni, ora ne ha 84. Adesso vive nell'appartamento di fianco al mio con una badante fissa, non è più autonoma, non si riesce più a portarla in bagno, la si imbocca, va lavata etc, anche se è lucida. Passa le sue giornate seduta a guardare la tv, fino a qualche mese fa ogni tanto usciva, con la carrozzina ma facendo gli scalini per uscire da casa in piedi, sorretta; adesso non esce più, non ha più voglia e ormai quegli scalini le fanno da barriera.

Per forza mi devo occupare di tutto io.

Viene la fisioterapista due volte la settimana per farla muovere un po' con il deambulatore, ma con sempre più fatica.

Ho giudicato il servizio di fornitura buono fino a 2-3 mesi fa, ma adesso i pannoloni non arrivano più in tempo ma molto in ritardo, fino alla metà del mese, e bisogna comprarli in anticipo. So che questo non è un problema solo mio, le farmacie non sanno più che cosa fare, non gli arriva proprio il prodotto. Anche la quantità inizia a non essere più sufficiente, perché da quando mia madre non si muove più bisogna cambiarla più spesso, infatti ero venuta qui per chiedere un aumento della quantità del prodotto, ma mi hanno detto che siamo arrivati già al massimo; però a me non sembra giusto che non venga previsto che una persona peggiori le sue condizioni e debba comprare la rimanenza ogni volta. A volte rinuncio a prendere le traverse per avere più pannoloni, anche perché costano tanto. Il modello invece va bene, abbiamo sempre usato quello.

Il ritiro in farmacia per me è comodo, anche perché la mia farmacia li porta a casa.



## “ **Sono una persona attivissima** Uomo, 69 anni – Intervista alla persona incontinente

Mi vede, sono una persona di 69 anni attivissima, mi è venuto un tumore alla vescica che hanno ricostruito con parte dell'intestino.

Con l'incontinenza la mia vita non è cambiata. Di notte porto dei pannoloni, di giorno ne metto altri per stare più sicuro ma faccio le stesse cose di prima. I primi tempi era più complicato, perdevo tanta urina e non riuscivo a frenarmi. Poi ho imparato a contenere e ora va bene.

La mia vita è normale, prima dell'operazione ero sano.

Dopo l'operazione mi sono rivolto in ASL. Prima mi davano lo stesso numero di pannoloni per la notte e per il giorno ma alla lunga mi avanzavano. Allora sono venuto qui e ho chiesto di scalarmi il numero di pannoloni. Prima erano quelli che si agganciavano, non erano per niente comodi, poi erano grandi e perdevo urina. Mi hanno detto di mettere quelli a mutandina e che me ne avrebbero riconosciuti 28 invece di 30 ma a me ora vanno benissimo, sono più piccoli e la quantità basta.

Vorrei chiedere di averne più traverse, per stare coperto tutti i giorni.



## “ Preferisco che resti a casa sua e si faccia le sue cose con calma

Donna, 84 anni – Intervista alla figlia

Mia mamma ha 84 anni ed è incontinente da 3, fa fatica a deambulare, anche perché ha avuto parecchie malattie. In parte continua ad essere autonoma, e io stessa cerco di stimolarla a rimanere autonoma.

Vive con me e io fortunatamente lavoro presso una casa di cura e faccio i turni, quindi riesco a gestire mia madre da sola. Me ne occupo solo io. Io l'accompagno fuori per ogni cosa, ma generalmente esce solo per fare delle visite mediche, sennò sta a casa. In casa, a seconda della giornata, si barcamena con il bastone; anche se cammina, non sta in equilibrio. Certi giorni devo starle un po' più dietro del solito, dipende, io cerco di individuare che tipo di giornata è e da lì mi regolo.

Di testa c'è, anche se ha avuto recenti momenti di disorientamento, è anche caduta e per alcuni giorni successivi alla caduta non è stata molto a posto con la testa, aveva comportamenti strani e diceva cose strane. Dipende dai giorni, ma certo non è più la mamma di prima. Lo capisco anche quando guarda i film, lei adorava i polizieschi ma adesso vedo che non riesce più a stare dietro alle trame, si confonde.

Viviamo insieme da sempre, per me è difficile andare a vivere da sola, con il mio stipendio, e poi mi fa piacere aiutare la mamma, vorrei evitare più che posso la casa di riposo. Per quanto io ci lavori in una casa di riposo, ho paura che lì possa perdere quel poco di autonomia che le è rimasto e vada definitivamente fuori di testa. Preferisco che resti a casa sua e si faccia le sue cose con calma, anche se ci mette due ore per fare qualunque cosa, tanto non ha fretta.

I punti di riferimento sono il medico di base e l'oncologo, perché mia madre ha avuto un tumore al palato, alla gola e al polmone, ha fatto la radioterapia, quindi facciamo le visite di controllo. Inoltre, ha un pacemaker e abbiamo fatto le visite da un neurologo per i tremori, anche se, non potendo fare la risonanza per via del pacemaker, non si è arrivati a capire il motivo dei tremori, gli esami non si possono approfondire e la cosa è rimasta inconclusa, si limita solo a prendere delle pastiglie per i tremori.

Alcune delle medicine sono mutate, altre sono a carico nostro.

Per tre anni ho comprato i pannoloni al supermercato, ma è una bella spesa. Siccome fa fatica a deambulare, il suo problema è che arriva tardi in bagno, anche se aiutata a camminare, o a volte capita che non si accorga dello stimolo, dipende dalle giornate. Ho appena fatto la richiesta per la fornitura per l'incontinenza, avevo richiesto sia i pannoloni che le traverse, ma ci passano solo pannoloni. Potevo fare la richiesta prima, ma sono sempre in giro.

Se per i pannoloni mi sento supportata, per il resto mi sento abbandonata, nel senso che per ogni cosa ti fanno girare e rigirare, io fortunatamente faccio i turni e riesco a barcamenarmi. Ad es., volevo richiedere il deambulatore, ma la ASL ti fa girare e rigirare, stavo pensando di informarmi sul prezzo e comprarlo da me.

E poi non riesco ad ottenere l'accompagnamento, anche se mia madre ha il 100% di invalidità. In questo, la dottoressa di base non ci aiuta. Quando dobbiamo fare delle visite mediche, io pianifico ogni spostamento, che ci costa molta fatica, ma io calcolo bene i tempi e lascio che mia madre cammini piano piano con il bastone; i medici ci vedono arrivare puntuali, con mia madre che cammina, e mi dicono che non serve l'accompagnamento perché cammina da sola, ma non si rendono conto che in realtà lei non sta in equilibrio e non può camminare da sola; una volta è anche caduta in casa e l'ho portata al Pronto Soccorso. Se volessi fare la furba, mi potrei presentare alle visite con la carrozzina, però non lo faccio.

Io vorrei che venisse qualche assistente in casa almeno per qualche ora, io non posso pagarlo perché lo stipendio è quello che è.





## “ Cerco di gestirmi meglio che posso, e di non abbattermi

Donna, 92 anni – Intervista alla persona incontinente

Ho 92 anni. Sono incontinente da 4 anni, prima di allora non avevo mai avuto nessun problema.

Vivo da sola, ero sposata e avevo una figlia, ma purtroppo sono morti entrambi e sono rimasta proprio sola. Ho dei nipoti che vivono a Milano, ma vengono a trovarmi solo ogni 15 giorni.

Quando ero ragazza avevo iniziato a studiare, ma poi mi sono sposata e ho interrotto gli studi. Stavo meglio a casa mia, ma comunque... Mio marito aveva una specie di taxi, allora io mi sono presa la patente e mi sono messa ad aiutarlo. Eravamo sempre in giro ad accompagnare le persone, andavo spesso fino alla città più vicina.

I miei riferimenti sono il medico di base e il cardiologo, perché ho avuto 2 infarti. Andavo anche da un oculista perché soffro di maculopatia agli occhi, ma era troppo lontano e, dopo avere fatto le iniezioni, ho visto che non mi è servito a niente, anzi sono peggiorata, e adesso non vado più. Ogni anno dovrei anche fare la visita dal nefrologo, e purtroppo devo andare privatamente perché con il pubblico mi avrebbero dato l'appuntamento tra troppi mesi, invece in questo modo me l'hanno dato subito.

Con l'incontinenza il disagio c'è, però riesco a gestirla e mi muovo; mi cambio spesso, sia di giorno che di notte.

Non sono molto soddisfatta del prodotto, infatti sono venuta qui a chiedere di cambiare tipologia. Quelli che mi passano adesso vanno bene per le persone che stanno a letto, ma io cammino, quelli sono troppi larghi e ingombranti. Adesso mi hanno suggerito di passare alle strisce, più comode; dovrebbero andare bene perché tanto mi cambio spesso. Per me il modello migliore era quello che prendevo una volta in farmacia, poi la ditta ha cambiato le taglie della mutanda e adesso non c'è più quella che va bene per me. La quantità è sufficiente, e anche la modalità di consegna a casa mi va bene, anche perché sennò come faccio ad andare a prendere i pannoloni?

Per ora riesco ad essere abbastanza autonoma. Esco al mattino, vado a Messa e mi faccio il mio giretto, prendo il mio pane e il mio latte, e poi trovo delle amiche che mi accompagnano a casa. Quando torno a casa faccio i miei piccoli lavori, e poi al pomeriggio vado al centro anziani del paese; mi faccio accompagnare da una specie di taxi che pago 2 euro al giorno. In realtà ormai al centro anziani io non posso fare più niente perché non vedo quasi nulla; una volta giocavo a carte, ma adesso non vedo più le carte. Chiacchiero un po' con delle amiche, anche se la maggior parte delle persone che va lì gioca a carte. Siamo un bel numero di persone, ci conosciamo perché siamo del paese.

Per la gestione della casa ho bisogno di auto, tutte le settimane viene una donna a pulire; per la spesa chiedo spesso ai vicini di aiutarmi. Io esco e faccio le piccole commissioni e i giretti. Oggi sono venuta qui a piedi da casa mia, anche se con fatica.

Il mio problema più grande è che non vedo quasi più, ormai non distinguo più nemmeno gli euro, quando vado a fare la spesa devo fidarmi del negoziante e faccio prendere i soldi a lui.

Cerco di gestirmi meglio che posso, e di non abbattermi.

Avrei bisogno che venisse qualcuno a stare a casa con me, ho fatto la richiesta per l'accompagnamento ma non me l'hanno passata. Abito in un condominio, ma lì ognuno sta a casa sua, e poi io non distinguo le persone, saluto sempre tutti ma in realtà non so neanche chi ci sia.



## “ Agli arresti domiciliari

Uomo, 86 anni – Intervista al figlio

Mio padre ha 86 anni ed è incontinente da 3.

Prima era una persona autonoma, si occupava lui di tutto; era funzionario di banca, poi è andato in pensione.

Ora è cambiato tutto, mio padre non può essere lasciato da solo, ci deve sempre essere qualcuno. E' principalmente assistito da una badante che vive con noi. Adesso ha una giornata standard: si alza, fa colazione, sta davanti alla tv, mangia, va a letto, fa una passeggiatina (cammina da solo ma con una persona vicino)...va avanti così per tutto l'anno, anche se in estate la qualità della sua vita è migliore perché ci spostiamo nella casa al mare, che è una casetta indipendente di un piccolo borgo, dove lui può uscire più facilmente; in inverno, invece, non esce mai perché viviamo in un palazzo e ci sono le scale. Io dico sempre che mio papà per 9 mesi sta agli arresti domiciliari. Inoltre, la badante non guida, quindi non può portarlo da nessuna parte.

La vita è cambiata per tutta la famiglia perché adesso dobbiamo pensare a tutto io e mia sorella, dal pagare le bollette al comprare medicine...però ci siamo divisi i compiti tra me e lei.

Ci hanno riconosciuto sia l'invalidità che l'accompagnamento. Oltre all'incontinenza, papà è stato ricoverato 3 anni fa per quasi un mese all'ospedale, a causa di gravi problemi polmonari; nel tempo abbiamo consultato geriatri, cardiologi, ed è stato ricoverato recentemente per un arresto cardiaco. Infine, periodicamente fa controlli neurologici per la demenza.

Per la gestione dell'incontinenza, c'è la badante giorno e notte, sempre.

Abbiamo sempre trovato disponibilità da parte dei servizi del territorio. E' venuta la geriatra dell'Asl e ha fatto la lista delle cose che servivano; gli ausili ci arrivano a casa tramite corriere ogni 3 mesi. La quantità è sufficiente, i presidi sono adeguati, siamo soddisfatti. Ci forniscono anche pomate e garze per le piaghe, tutto l'occorrente. Siamo supportati dal territorio. L'unica cosa scomoda è che non tutti i presidi ci vengono consegnati a casa, alcuni dobbiamo andare noi a prenderli.

Mio papà è ancora presente nella vita della famiglia, solo non è autonomo ed è molto ripetitivo, con lui si può ancora fare qualche discorso e noi cerchiamo di stimolarlo, soprattutto parlando del passato più che del presente.

In tutto questo, il mese scorso è morta all'improvviso la mia mamma, non abbiamo neanche capito perché; si è sentita male all'improvviso e nel giro di pochi giorni è morta, i medici dell'ospedale non sono neanche riusciti ad individuare il problema. Mio papà ancora non lo sa, abbiamo paura che non regga il colpo, questo autunno avrebbero festeggiato 60 anni di matrimonio. Ora lui la cerca continuamente e noi gli diciamo sciocchezze (ndr. Per "sciocchezze"

la persona intervistata intende "bugie" ); per ora gli stiamo dicendo che la mamma è ricoverata in ospedale per controlli, poi non so come ci comporteremo, lasciamo passare un po' di tempo.



## “ E’ scattato violentemente il meccanismo di tracollo

Donna, 83 anni – Intervista alla figlia

Mia mamma è incontinente da un anno, in seguito ad un problema che ha avuto per cui è stata in ospedale per due mesi e da allora non è più autonoma.

Prima era una persona sanissima, perfettamente autonoma sotto tutti i profili, poi ha avuto un tracollo violento. Viveva con il marito, hanno una casa al lago e ci andavano spesso, lei andava in bici, faceva passeggiate, aveva una vita sociale molto attiva, era una mosca bianca per essere un'ottantatreenne.

Ora è cambiato tutto, è scattato violentemente il meccanismo di tracollo. Adesso lei e mio padre vivono con una badante, che sta da loro h 24 grazie alla pensione di accompagnamento; grazie a Dio ci sono queste persone, anche perché non ce la farei a ricoverarla in una struttura.

Fisicamente non ha grossi problemi, a parte l'incontinenza, è sana, mangia e cammina, tutto sommato sarebbe abbastanza autonoma. Il problema è mentale. Esce solo se accompagnata e non può stare da sola neanche per 5 minuti. Non gestisce più niente in casa e bisogna accompagnarla in ogni gesto quotidiano.

Mio papà per ora è perfettamente sano e autonomo, per lui l'impatto emotivo è stato forte, eravamo pronti ad avere anche un suo crollo fisico ma fortunatamente, grazie alla nostra organizzazione immediata, l'ha assorbita abbastanza bene, anche se non è più la persona dell'anno scorso.

Noi siamo 4 figli e a rotazione siamo sempre presenti, tra mattino, pomeriggio e sera c'è sempre qualcuno che presenza. Secondo me l'assetto organizzativo funziona bene perché siamo in 4, ma per una persona da sola, che ha già una famiglia, diventa un'angoscia, anche perché giustamente la badante ha bisogno del suo riposo ed è pesante da gestire.

Non considereremo il ricovero in casa di cura, a meno di gravi problemi (es. se si ammala anche mio papà), per ora la situazione è ottimale così.

La tipologia di pannolone è stata scelta da mia mamma, perché quando era in ospedale non riusciva a gestire il pannolone tradizionale, poi abbiamo scoperto la mutanda, più comoda da infilare e sfilare. Non sapevo neanche che potessero passarceli, ma in realtà ce li hanno passati, anche se in misura ridotta rispetto a quanti ne servono. Ogni mese bisogna integrare, compriamo i pannoloni tradizionali per la notte. Li compro nei supermercati quando ci sono delle offerte, ne compro una buona scorta e poi li tengo in casa.

Della consegna a casa sono soddisfatta, fino a pochi mesi fa andavo in farmacia a ritirare la fornitura, adesso invece li portano a casa. Non pensavo, ma sono precisi anche negli orari. C'è un problema di quantità dei prodotti, ma io ringrazio la ASL per la fornitura. Il medico ci aveva suggerito di richiederne di più, infatti oggi sono venuta qui per richiedere un aumento dei pezzi a disposizione, ma mi hanno detto che per il modello a mutanda ricevo già il massimo numero di pezzi; forse il medico non ha realizzato che c'è una differenza tra mutanda e pannolone tradizionale. Preferisco integrare io ma non cambiare il tipo di pannolone.



## “ La vita è cambiata dal giorno alla notte

Uomo, 90 anni - Intervista alla moglie

Mio marito è incontinente da 3 anni, ma ha incominciato ad avere i primi problemi 6 anni fa, quando sono comparse le prime ischemie, che poi sono peggiorate e peggiorano tuttora, visto che ogni tanto ne salta fuori una nuova. Purtroppo, ha iniziato a cadere spesso, fino ad arrivare a non poter più camminare né parlare, che è la cosa peggiore. E' lucidissimo e si fa capire, ma non riesce a fare un discorso.

Fino a prima dell'ischemia era più che autonomo, vivacissimo, a 83 anni andava a ballare; ora ne ha 90. Era un imprenditore e continuava a lavorare, andava regolarmente in ufficio. In un anno è iniziato a diminuire tutto, lo vedevamo cadere spesso.

Il primo anno sono riuscita ad occuparmi io di tutto, non c'era ancora il problema dei pannoloni. Poi dal secondo anno è arrivato l'accompagnamento. C'è un badante fisso che lo assiste su tutto, lo imbrocca, lo lava, lo porta in bagno, lo fa uscire e camminare. Viviamo io, mio marito ed il badante. In questi anni ne ho cambiati 7, adesso questo ultimo badante è da noi da quasi 2 anni, è molto bravo con lui, non va d'accordo con me ma riconosco che con lui è bravo, quindi sopporto. E' molto fiscale, non fa nulla di più, se gli chiedo qualche cosa in più mi risponde dicendo "non mi compete". E' bravo con mio marito ma pretenzioso.

La vita di mio marito è cambiata dal giorno alla notte. Ogni tanto esce e il badante lo fa camminare un po'. Adesso fa fatica anche a seguire i talk show alla tv, che a lui piacevano perché era un appassionato di politica, ma ora vedo che fa fatica. E' molto malmesso.

Fino a 2 anni fa portavo mio marito al centro geriatrico, poi mi sono un po' stufata perché non serviva più. Adesso lo segue il medico di famiglia, che ogni tanto viene a vederlo. Molti medici che avevamo di riferimento erano presso la nostra seconda casa, sul lago di Garda, dove adesso non andiamo più; quindi questi medici non lo seguono più per la distanza. Per il resto, chiediamo a qualche nostro amico medico quando abbiamo bisogno. Siamo seguiti telefonicamente dal gastroenterologo per il suo problema di rigetto del cibo. E' pieno di medicine da prendere, per il cuore (ha avuto un infarto 30 anni fa), per le ischemie, per l'ernia.

Per quanto riguarda la gestione dell'incontinenza, durante il giorno il badante accompagna regolarmente mio marito in bagno, quindi tendenzialmente rimane pulito, anche se porta il pannolone lo stesso, per sicurezza. Di notte, invece, serve anche la traversa.

Sono soddisfatta della fornitura. Ogni tanto cambio prodotto, adesso ad es. ero venuta qui per chiedere un prodotto specifico che avevo provato comprandolo il farmacia, ma non viene fornito dalla ASL, quindi ho deciso di provare un nuovo tipo di pannolone, vediamo. L'assegno di accompagnamento non è sufficiente, quindi fino ad ora strapago la persona ed è pesante.



## “ Mi avevano suggerito un centro, ma ho avuto paura che lì si ammalasse ancora di più

Uomo, 77 anni – Intervista alla moglie

Mio marito ha 77 anni. Non è realmente incontinente, ma a causa della demenza senile non si rende conto che deve urinare, oppure a volte capita che lui si accorga che deve andare al bagno ma noi non facciamo in tempo ad accompagnarlo, e lui non si regge in piedi da solo. Tutto è iniziato da un anno, quando ha iniziato a stare male. Prima lui era tranquillo, aveva già qualche problema di memoria e di equilibrio ma sporadico.

Rispetto al suo problema, l'incontinenza non cambia di molto la quotidianità, certo è un aspetto antipatico il pannolone, sarebbero più comode le mutandine, ma non le passano e sono costose. Con il pannolone è più faticoso perché dobbiamo essere in due a reggere mio marito. Questo influisce chiaramente sulle giornate mie e della badante.

Quando mio marito è stato male abbiamo fatto la richiesta tramite il medico di famiglia e ci hanno subito dato l'invalidità, i pannoloni e l'accompagnamento.

Ci avevano suggerito di ricoverarlo in un centro di riabilitazione, io ci sono andata ma quando sono arrivata lì ho trovato una stanza di 6 letti con persone più invalide di mio marito e l'assistenza c'era solo per portare da mangiare; le persone vengono legate al letto per evitare che cadano. Ho avuto paura che lì si ammalasse ancora di più, anche perché l'avrebbero sicuramente legato al letto, perché lui cade spesso. Alla fine l'ho lasciato lì un solo giorno, la sera sono andata a riprenderlo e l'ho trovato dove e come l'avevo lasciato al mattino.

Nei giorni in cui mio marito sta meglio a volte si rende conto di dover andare in bagno e ci avvisa, ma di notte non ci proviamo neanche ad accompagnarlo, quando capita che si sveglia e manifesta di voler andare in bagno io gli dico di farla nel pannolone, perché di notte è troppo faticoso, dovrei svegliare la badante.

I pannoloni che ci danno sono sufficienti, qualche volta capita che devo comprarne un pacco, ma normalmente bastano; le traverse, invece, sono troppo piccole, ci vorrebbero quelle che coprono l'intero materasso. In generale sono soddisfatta del supporto che mi dà il territorio.

Adesso è una fatica enorme. Ci sono giorni che vanno meglio e altri in cui si fatica di più, ma a parte le giornate di crisi ce la caviamo abbastanza bene.

Non ci muoviamo molto perché c'è la scala ed è faticoso. Poi non c'è nessun uomo che ci aiuta a reggerlo, noi siamo due donne e non riusciamo più di tanto. In genere facciamo passeggiate in cortile, intorno a casa nostra, ma ormai non ci si muove più, nemmeno per le visite mediche, viene il medico a casa.

Lui passa la giornata fermo, qualche volta sfoglia la settimana enigmistica ma in generale non si interessa più di niente; ogni tanto provo a parlargli ma ormai non parla neanche più. Io passo la giornata chiusa in casa con lui, non esco per niente, anche se c'è la badante voglio restare a casa a controllare, preparo io da mangiare, voglio che il controllo sia tutto mio.

In questa situazione non c'è molto da migliorare, io spero solo che resista il più possibile.



## “ **Il corpo non si muove più, ma la mia testa funziona ancora bene**

Donna, 74 anni – Intervista alla persona incontinente

Ho 74 anni. L'incontinenza è una conseguenza di una frattura al femore di 4 anni fa, che mi ha reso difficile muovermi; è stata una mia decisione andare in un centro per anziani, perché era la soluzione migliore. Io ho 3 figli grandi, con dei nipoti, sono molto impegnati, non possono prendersi cura di me. Quindi ho deciso io di andare lì.

Io prima ero una persona autonoma in tutto, adesso continuo ad avere il controllo di tutte le mie cose, pur stando immobilizzata, mentalmente continuo a gestire io le mie cose nella mia vecchia casa, sono ancora io l'unica che sa dove si trovano tutte le pentole ed i vestiti a casa, ed effettuo io i pagamenti bancari, mi portano gli assegni e io firmo. Così continuo ad avere io il controllo. Anche ora che vivo in una stanza, mi sono organizzata gli spazi secondo le mie esigenze, a me piace avere tutto a portata di mano, comodo.

Io facevo la sarta, mi compravo anche le stoffe da sola, andavo in altre città per comprare quelle migliori, e sono sempre stata considerata la più elegante. Fino all'ultimo, mi hanno sempre fatto i complimenti la domenica per la mia eleganza.

Le persone della mia età sono persone che si sanno tutte arrangiare, siamo cresciuti con la guerra, ci dovevamo arrangiare e mangiare quello che c'era, dopo quello che abbiamo vissuto adesso restiamo in grado di arrangiarci.

Ho dovuto abbandonare la mia casa e smettere di cucinare, fare la sarta, ma per quello che posso continuo ad occuparmi delle mie cose. I miei figli fanno quello che possono, ma sono tutti e tre molto impegnati e non possono seguirmi molto.

Purtroppo, adesso sono in balia del personale che lavora nel centro, e questo mi dà fastidio perché ho l'impressione che a loro non importi molto di come sto io, loro fanno il loro lavoro e poi se ne vanno a casa, io invece resto lì a stare male.

Mi piace conversare con le persone che mi fanno simpatia, con quelle che non mi piacciono e sono maleducate no; faccio solo quello che mi va di fare, alla mia età e con quello che ho passato sono in grado di decidere cosa mi va di fare e con chi.

Sono stata prima all'ospedale, poi in un centro di riabilitazione per la fisioterapia, ma ho preferito venire nel centro, che riabilitazione devo fare? In questo modo ho anche tutto fornito, là invece dovevo pagarmi io i pannoloni.

Per la gestione dell'incontinenza, dipendo dagli assistenti che ci sono nel centro, che però a volte non lavorano bene. Ho il problema che spesso mi mettono male il pannolone, perché lo mettono tenendomi in piedi, poi però quando mi siedo gli elastici mi danno fastidio ma loro se ne sono già andati e a me vengono le escoriazioni sulla pelle, che è delicata. Ho sempre con me una pomata che metto per queste ferite. Ci vorrebbe un tipo di pannolone senza questi elastici fastidiosi, e poi gli assistenti dovrebbero interessarsi di più di noi. Vorrei che si utilizzassero dei pannoloni di qualità migliore, non capisco chi decide quali tipi fornirci; e poi vorrei che gli assistenti fossero più dedicati a noi, più attenti alle nostre esigenze. Gli ausili mi vengono tutti forniti, senza aggiunta di soldi, quindi sono soddisfatta.

Il corpo non si muove più ma la mia testa funziona ancora bene, quindi mantengo il controllo di tutto anche da lontano, anche delle spese della mia famiglia. I miei figli mi rendono partecipe della loro vita e di quella dei miei nipotini.



## “ Umiliazione!

Uomo – Intervista alla persona incontinente

Ho fatto gli esami perché avevo una puntina d'ernia ed è saltato fuori un tumore. Lavoravo nel settore della pubblicità, avevo 59 anni. Ho deciso di fare 1 mese di malattia ed affrontare il problema dell'ernia. Se non avessi avuto l'ernia non avrei mai scoperto il problema. Mi sono quindi operato, la vescica me l'hanno rifatta con 60 cm di intestino. Io ricordo che dopo tanti anni il professore che mi ha operato ha cambiato ospedale. Un giorno mi ha convocato per parlarmi e vedere come andava la ricostruzione delle prostata. Lui sapeva che aveva fatto un buon lavoro. Ancora oggi se faccio degli esami devo specificare che la prostata è una ricostruzione perché è uscita talmente bene che non se ne accorge nessuno.

Mi mancava un ultimo anno per andare in pensione (ci volevano all'epoca 36 anni di contributi), ho fatto 9 mesi di malattia e poi mi sono licenziato.

Se mi dimentico del problema per 3 ore può capitare mentre sto camminando che sento che c'è una goccia che fuoriesce. La cosa mi manda in bestia! Avevo già fatto la domanda perché in ospedale mi avevano ordinato loro questi pannolini da uomo, in realtà erano dei cappucci. Mi trovavo molto bene, sono andato avanti un anno o due e poi li hanno tolti. Peccato erano comodissimi. Ora hanno fatto questo pannolino più grande e li adopero la notte, se non li avessi non potrei andare tranquillo a letto. E' un umiliazione doversi svegliare bagnato, io però preferivo quelli di prima. Adesso non lo so se fossero andati comunque bene perché sono leggermente peggiorato.

Io prima di uscire mi devo preparare, vado in bagno spingo e si svuota la vescica. E' un fastidio di più ma preferisco fare così. Mia moglie mi dice sempre "Madonna quando vai in bagno tu prima di 30 minuti non esci", io non sto a spiegarle i particolari, mi dà fastidio! Provo umiliazione! Ma che uomo sono!

Adesso aiuto mio figlio al mercato. Ha un banco di orto-frutta e spesso mi capita di portare casse da 20 KG anche per tante scale senza alcun problema.

L'incontinenza non mi ha mai limitato, è solo un'umiliazione.



## “ Le mie giornate le passo così, senza fare niente

Donna, 76 anni – Intervista alla persona incontinente

L'incontinenza è una conseguenza di una frattura al femore che mi ha immobilizzata sulla sedia a rotelle.

Da quando ho avuto la frattura sono andata in un centro per anziani, dove pensano a tutto, ma io non faccio più niente.

Io prima ero una persona autonoma in tutto, fin da piccola mia madre mi ha insegnato a fare i mestieri ed io facevo "tutte cose" in casa, facevo il pane, facevo la sarta. Dopo la morte di mio marito, morto da poco, sono rimasta sola, senza figli, e ho sempre fatto tutto da me.

Adesso sono bloccata su una sedia a rotelle e non faccio più niente, le mie giornate le passo così, senza fare niente. C'è mio nipote che pensa a tutto, mi viene a trovare solo lui e si occupa di tutto quello che mi serve. Per vivere così preferisco morire. Non voglio neanche passare il tempo a cercare di divertirmi, io non giocavo nemmeno quando ero piccola, invece di giocare ho subito imparato a "travagliare", figuriamoci se devo mettermi adesso a divertirmi che ho 76 anni. Non faccio più niente, preferirei morire da quando non c'è più mio marito e io sono ridotta così.

Giorno e notte ho sempre bisogno dell'assistenza, ci devono essere 2 persone che mi sollevino e mi cambino.

Gli ausili mi vengono tutti forniti, di questo sono soddisfatta.

Ormai non c'è niente da migliorare, e comunque nel centro pensano a tutto.



## “ Se sta tranquilla lei, siamo tranquilli noi

Donna, 85 anni – Intervista al figlio

Mia mamma ha avuto un'ischemia circa 12 anni fa e già da allora aveva perso gran parte della sua autonomia. Qualche mese fa è caduta e si è rotta 2 vertebre, da allora i problemi sono peggiorati e ora va seguita su tutto.

Vive in un appartamento sotto al mio, ma praticamente adesso viviamo insieme. Già prima della caduta era autonoma solo nell'andare in bagno, ma per muoverla e mangiare ci pensavamo io e mia moglie.

Ho sbagliato io, quando è caduta, a portarla al Pronto Soccorso, cosa che non era necessaria perché avevo visto che non aveva niente di grave, ma per scrupolo ho voluto portarla, e ho fatto male. Lì l'hanno tenuta per 10 ore, senza farle praticamente niente; in più, lì lei si è spaventata e da quell'esperienza è tornata a casa urlando per lo spavento, e adesso è peggiorata anche di testa e con la memoria. Chi me l'ha fatto fare di portarla lì...

Mia mamma ha l'invalidità dell'80%. C'è il medico di base che viene regolarmente a casa a fare la visita. Sin dall'ischemia, ci segue un neurologo. Adesso la sta seguendo anche un urologo perché ha un problema di cistite cronica, anche se ha fatto una cura antibiotica che è servita per qualche mese, adesso il problema è tornato e non riusciamo a farlo passare. Lei si lamenta che ha male, ma non riusciamo a capire cosa dobbiamo fare per eliminare la Cistite. Adesso ha anche un problema agli occhi (maculopatia), infatti stiamo facendo le visite per quello; ultimamente ha recuperato qualcosa grazie alle iniezioni, anche se lei dice che non ci vede. C'è mia nuora che fa l'infermiera e i prelievi li fa direttamente lei, questa è una comodità, anche perché si fa più veloce.

Ormai ci occupiamo io e mia moglie della gestione dell'incontinenza di mia madre. I primi mesi ci ha fatto impazzire, urlava in continuazione perché era spaventata e si ostinava a voler andare in bagno; poi noi abbiamo insistito perché almeno di notte si facesse mettere il pannolone, altrimenti ci saremmo dovuti alzare tutte le notti. Adesso va meglio, di notte è tranquilla; se sta tranquilla lei, siamo tranquilli noi. Non è stato facile per mia madre accettare di urinare nel pannolone, lei voleva essere portata in bagno, ma io e mia moglie non possiamo portarla in bagno in continuazione.

Ci occupiamo di lei giorno e notte, del resto non potremmo permetterci di farla seguire in una struttura. Abbiamo riorganizzato la nostra vita, e mia moglie brontola, ma che facciamo?

Sono soddisfatto riguardo alla fornitura, l'unica cosa è che adesso sono venuto a chiedere come mai mi sono arrivati meno prodotti di quanti mi aspettavo. Per fare in modo di avere a disposizione più pannoloni abbiamo cambiato il modello, anche perché mia madre beve molta acqua, a causa della cistite, e deve fare 6 pasti al giorno, quindi li cambia spesso. Prima il problema era più contenuto e si potevano usare altri tipi di pannolone, ma adesso è diventato più grave. Non sappiamo ancora se la quantità andrà bene, ma penso di sì, anche perché io spesso di notte mi sveglio e cambio mia madre, e di giorno, bene o male, cerchiamo di portarla al bagno perché lei non vuole farla nel pannolone.

Di giorno, mia mamma fa le parole crociate, si ascolta i suoi rosari sulla radio, si muove con il girello per casa e sul balcone. In pratica fuori non la portiamo quasi mai, anche perché ha ancora il problema alle vertebre.

La memoria breve non ce l'ha più, però ha anche 85 anni e noi la stiamo curando.

Speriamo che si stabilizzino le cose, perché se si dovesse immobilizzare a letto peggiorerebbero le cose. Avevamo avuto una badante per 3 anni, anche perché io lavoravo, ma mia madre era comunque peggiorata, anche perché le cucinava cose che lei non poteva mangiare; mia mamma era connivente e la copriva. Ora tanto io sono in mobilità, e adesso che sono a casa preferisco curarla io. Dal punto di vista umano la curava bene, non posso dire niente, ma continuava a darle da mangiare cose che non poteva mangiare.





## “ Dalla sedia al divano al letto Uomo, 80 anni – Intervista al cognato

Mio cognato ha 80 anni ed è ormai allettato e con la bombola di ossigeno vicino al letto da utilizzare all'occorrenza. E' diabetico, deve fare l'insulina tutti i giorni e ormai non ci vede quasi più per la maculopatia causata dal diabete, ha bisogno di assistenza continuativa. In più l'anno scorso ha avuto la rottura del femore, è stato operato, ma da quella caduta non cammina più, anche per problemi circolatori, era già caduto più volte in precedenza, non riuscendo più ad alzarsi. E' proprio conciato, adesso gli hanno anche trovato un tumore alle vie biliari, ne avrà per pochi mesi (3-4) anche se non è considerato terminale, non capisco da quando una persona debba essere considerata terminale!

Lui viveva da solo, è sempre stato da solo. Prima della pensione lavorava come maitre da albergo, ha lavorato anche all'estero. Prima lui aveva comunque una donna che faceva le pulizie, lui si faceva qualcosa da mangiare, ma passava la giornata dalla sedia al divano al letto, muovendosi appoggiato a un carrellino, sempre a rischio caduta. A volte abbiamo chiamato il 118 perché era caduto, la vicina lo sentiva gridare e chiamava il 118.

Lui poi è sempre stato un carattere particolare, ha sempre voluto stare da solo e faceva di testa sua, non seguiva alla lettera la terapia e di conseguenza aveva sbalzi di glicemia.

Aveva un cane, ma a un certo punto ha dovuto darlo via perché non ci vedeva più e non poteva più portarlo fuori.

Casa sua è al secondo piano senza ascensore, abbiamo fatto richiesta per spostarlo in una casa al piano terra, o per fare i lavori di ristrutturazione al palazzo, ma niente.

Dall'ultimo ricovero in ospedale, prima di dimetterlo, il medico ha fatto una relazione in cui sembra che vada tutto bene e lui sia autonomo, ma perché quando era ricoverato non vedevano che io andavo ad imboccarlo tutte le sere perché non mangiava da solo, avevano solo fretta di sbolgarlo.

Fino a qualche tempo fa, il Comune gli inviava l'assistenza per il diabete e anche il pasto. Adesso però l'infermiere non lo mandano più per i tagli. L'infermiere prima veniva 4 volte la settimana, poi l'hanno ridotto a 3; stava lì 15 minuti, misurava la glicemia e poi se ne andava. Adesso neanche più quello.

Io e la mia famiglia viviamo fuori città e non possiamo correre avanti e indietro. Gli altri parenti sono spariti da quando lui ha bisogno di assistenza. A volte andiamo anche 2-3 volte al giorno, tra me, mia moglie e mio figlio, ma tra andata e ritorno sono 80 km ogni volta, è anche un costo di benzina. Mia moglie, inoltre, pensa a fargli da mangiare per il week-end, perché il comune passa i pasti solo dal lunedì al venerdì.

Ci siamo organizzati che di giorno la donna delle pulizie lo aiuta a mangiare e controlla come va, e poi mio cognato si sta mangiando la pensione per pagare una donna che lo assista la notte, ma lui come pensione di accompagnamento non prende una cifra astronomica. Ma per il Comune non ha diritto al ricovero, se non a pagamento, per questioni di reddito. Adesso stiamo aspettando la chiamata per il ricovero in una struttura, un reparto oncologico, a carico del servizio sanitario.

Passa tutto il suo tempo a letto, di giorno riesce a mangiucchiare qualche biscotto o fetta biscottata, ma per mangiare il pasto deve aspettare la sera, quando arriva la donna che lo imbecca. Anche per essere cambiato e pulito, deve aspettare per tutto il giorno che arrivi la donna alla sera.

Inizialmente non si rendeva conto della sua situazione e rifiutava un ricovero, ma adesso ha accettato la situazione perché non riesce a fare niente. Anche per il pannolone, ha dovuto accettare di portarlo, altrimenti rimaneva bagnato tutto il giorno nel letto.

Non sa di avere il tumore, anche perché con il carattere che ha, non accetterebbe nessun consiglio, ha sempre ragione lui.

L'unico riferimento è il medico di base, che è anche venuto in casa per sincerarsi di come stava mio cognato. Non ci sono altri medici che lo seguono.

Non sono soddisfatto del supporto del territorio, prima di tutto perché tutte le nostre richieste non sono state accettate a causa di una relazione sbagliata effettuata da un medico, che ha scritto che mio cognato è autonomo e lucido senza neanche averlo visto, non lo trovo corretto.

E poi non sono soddisfatto neanche del supporto economico, perché in base al suo reddito lui non ha diritto né al ricovero e neanche più all'assistenza. Adesso l'unica cosa che gli passano è il pasto, ma gli hanno tolto l'assistenza infermieristica, di cui lui necessitava per misurare la glicemia e fare l'insulina, dato che non ci vede più.

Abbiamo appena fatto la richiesta di fornitura dei pannoloni, fino ad ora abbiamo utilizzato una scorta che ci era stata data dall'ospedale, e poi avevo comprato io qualcosa in farmacia. Ci sono dei problemi con il modello richiesto, infatti adesso dobbiamo verificare se va bene il modello che hanno assegnato. Come quantità penso che sia sufficiente, anche perché tanto la donna che lo cambia lo fa solo dalla sera alla mattina, poi di giorno il pannolone resta lo stesso. Per il ritiro, abbiamo già concordato con una farmacia vicina a casa.

Speriamo nel ricovero nel reparto di oncologia, sennò non sappiamo come fare, anche perché le sue condizioni peggioreranno per il tumore.



## “ Sono qui per mia moglie Donna, 80 anni – Intervista al marito

Io sono invidiato da tutti, non soffro mai di niente, sono in piena salute. Mia moglie invece no, lei soffre di artrosi diabetica deformante, non può camminare, la situazione è difficile.

Vengo al distretto per mia moglie, ha 80 anni. Prima prendevo solo gli strumenti per misurare il sangue, poi sono nati dei problemi con il ginocchio sinistro, non riusciva più a camminare. L'hanno operata con una protesi ma le cose non sono migliorate. Un giorno, mentre era in bagno per scendere dalla carrozzina si è spaccata la rotula e da allora la gamba è bloccata. Hanno cercato di ricongiungere le ossa con una sostanza ma gli esiti non sono positivi.

E' stata 11 mesi in ospedale, è tornata da poco ma il mese prossimo tornerà in ospedale.

A seguito della caduta le hanno messo il catetere per otto-nove giorni e poi ci hanno consigliato di utilizzare i pannoloni. Oggi sono venuto con questo pannolone per farlo vedere alla signora dello sportello. Usa questo modello, la ASL me ne passa 90 al mese 3 al giorno e sono sufficienti. Lei quando mi dice "è tutto bagnato" io le dico di resistere. Quando invece c'è un problema di incontinenza fecale allora lo cambiamo.

In casa al mattino la faccio scendere dal letto utilizzando il girello. La mattina le faccio fare un po' di camminata in casa, passa dal corridoio ed entra ed esce dalle stanze. La metto sulla carrozzella e vede la televisione. Alle 12.00 pranziamo e poi la faccio sedere sul divano. Alle 15:00 la faccio scendere con il girello e la faccio di nuovo camminare, poi la rimetto sul divano coricata. La porto di sera in cucina, cena sulla sedia a rotelle, mangiamo e poi la metto a letto.



## “ **Mi sento alla mercè di nessuno**

Donna, 84 anni – Intervista alla sorella

Mia sorella è incontinente da almeno 5 anni, per problemi di demenza, e porta i pannoloni da 3 anni.

Prima era una persona autonoma, era insegnante ed era l'idolo delle alunne. Prima stavamo più spesso nella casa al mare, per un periodo lungo, ma da quando mia sorella non sta più bene non restiamo per più di un mese, in queste condizioni.

Per me lei è stata come una seconda mamma, perché ci differiamo di 12 anni (lei ha 84 anni ed io 72). Anche perché io ho avuto la poliomielite da piccola, e non cammino bene; lei mi ha sempre protetta.

Ora è cambiato all'opposto, sono io che mi occupo di mia sorella. Non è più autonoma su niente, è sulla sedia a rotelle, abbiamo una badante bravissima, modello. Solo che purtroppo non basta, ce ne vorrebbero due per accudirla, perché mia sorella non è gestibile. Ma non possiamo permettercelo, già l'accompagnamento che ci danno non basta per pagare la badante.

Mia sorella sta peggiorando di testa, fisicamente sta bene ma la testa sta impazzendo, i medici dicono per l'età. Prima aveva dei disturbi più occasionali, poi a gennaio ha avuto un virus e da allora la situazione è peggiorata. Aggredisce, dà i calci, morde, soprattutto quando la badante la lava e la cambia, bisogna tenerla con forza; non vuole essere lavata ed è buffo perché mia sorella è sempre stata una che si lavava in continuazione.

Abbiamo come punti di riferimento il medico di famiglia e il neurologo (che chiamiamo quando abbiamo bisogno, a pagamento), che vengono a casa. Ma io mi sento alla mercè di nessuno.

Da qualche tempo ci hanno dato l'invalidità, che ci dà diritto agli ausili e all'accompagnamento, che però non basta, anche perché la badante sta qui 24 ore; l'accompagnamento è la metà di quello che servirebbe, ma questo non mi importa perché per me la badante è un conforto, le voglio bene.

I pannoloni e le traverse arrivano a casa, ogni 3 mesi, il corriere telefona prima per avvisare. Con questo sistema mi sembra di essere schiavizzata, preferivo quando andavo io in farmacia a ritirare tutto. Per il momento la quantità ce la facciamo bastare, abbiamo la disponibilità di 3 pannoloni al giorno; non abbiamo scelto noi il modello, quello che ci portano dobbiamo accettarlo. La mia vita è disperante, perché la situazione è pesante, non si sorride, non si parla, non si dialoga.

In inverno è peggio perché abitiamo al terzo piano di un palazzo e ho solo la mia vicina per parlare. Io sono socievole, sono abituata a chiacchierare, anche quando lavoravo in ufficio parlavo sempre, stavo insieme alle altre persone.



## “ **Stiamo vedendo lo specchio di come diventeremo anche noi**

Donna, 88 anni – Intervista alla figlia

Mia mamma è incontinente da 2-3 anni, per un prolasso, probabilmente causato dai molti figli che ha avuto.

Ha sempre fatto la casalinga. Ha 88 anni e vive in casa con mio padre, che ha 93 anni e l'Alzheimer, e un mio fratello, invalido pure lui al 95%. Quindi adesso sono 3 invalidi. In casa mia mamma è abbastanza autonoma, anche perché è lucida, però noi altri fratelli andiamo da loro tutti i giorni e aiutiamo a fare tutto, cuciniamo, puliamo casa, compriamo le medicine. Mia madre si muove per lo più con la carrozzina, fa quattro passi ma poi si siede sulla carrozzina. Esce solo se accompagnata e quando ne ha voglia, ma è pigra.

Mio padre, anche se ha l'Alzheimer, di testa ragiona ancora abbastanza, solo che si fissa sulle cose. Mia madre invece è lucida, capricciosa ma lucida; quando si arriva a una certa età si diventa più capricciosi, egoisti.

La vita di noi figli è cambiata molto, adesso è tanto pesante. Noi vorremmo prendere un badante per lei, sarebbe meglio per tutti noi, saremmo più rilassati, anche se andremmo da loro sempre tutti i giorni, ma se non avessimo il peso della gestione della casa e dell'igiene di mia madre sarebbe meglio. Mia mamma però non vuole nessun estraneo in casa, è terribile; invece mio padre vorrebbe, anche perché c'è da considerare che pure il mio fratello invalido sta peggiorando sempre più, fino a poco tempo fa si muoveva autonomamente, ma adesso è caduto e non riesce più tanto. Anche se è straseguito dai medici, in casa siamo sempre noi che ce ne occupiamo.

Per quanto riguarda le richieste alla ASL, vengo sempre io, che tra l'altro non abito qui ma in un'altra città, e vengo fino da mia madre 2-3 volte la settimana.

Il nostro punto di riferimento è il medico di famiglia, per entrambi i miei genitori. Mio padre, per l'Alzheimer, inizialmente era seguito da un neuropsichiatra e seguiva una terapia con delle pastiglie, che adesso non può più prendere perché gli hanno causato problemi di iper-eccitazione. Adesso quindi teniamo solo la malattia sotto controllo, sembra placato ma è sempre tosto. Mio fratello è straseguito da molti medici.

Per quanto riguarda la fornitura per l'incontinenza, per adesso siamo soddisfatti. Avevo scelto io il modello a mutanda dei pannoloni, perché avevo considerato che stando in casa era la soluzione migliore. La quantità, in effetti, non è sufficiente, ne passano pochi al giorno e capita spesso che dobbiamo integrare di tasca nostra. E' vero che li compriamo in un posto in cui costano un po' meno, ma comunque...A seconda di come vanno le cose, certi mesi dobbiamo comprarne altri, altre volte no. Il ritiro lo facciamo in farmacia e per quello devo dire che siamo comodi.

Adesso avremmo bisogno di un letto elettrico per mio fratello, so che non lo danno a tutti, è un costo.

Stiamo vedendo lo specchio di come diventeremo anche noi, faremo la stessa fine, invecchiare è così. Mia madre potrebbe anche arrivare ad essere un'ultracentenaria, ma bisogna vedere con quale quotidianità.

Fino a che ce la facciamo a gestire tutto noi, se non viene l'Alzheimer anche a noi! Ma tre persone invalide sono tante, sono preoccupata.

Mi preoccupa anche il lato economico, sono molte le medicine e le cose extra che si devono comprare a proprie spese, insieme ai pannoloni, alla fine tutto l'assegno di accompagnamento se ne va così. Fino ad ora i miei genitori arrivano giusti giusti a pagarsi tutte le spese, anche della casa, e sono molte, quest'anno temevo che avremmo dovuto aggiungere qualcosa noi, ci sono arrivati al pelo. Ma poi non rimane più niente altro.



## “ **Nelle sue giornate ormai non fa più niente**

Donna, 83 anni – Intervista al figlio

Mia mamma ha un'incontinenza da anzianità, ha 83 anni, oltre al fatto che, avendo problemi a camminare, ci mette mezz'ora ad arrivare al bagno e a volte non fa in tempo.

Per fortuna viviamo insieme, e sono io che mi occupo di lei, anche perché sono rimasto solo io; avevo anche una sorella, ma purtroppo non c'è più, se n'è andata a causa di un male incurabile. Io comunque adesso sono in pensione e posso seguirla bene, penso io alla sua pulizia quotidiana, oltre ad una signora che viene a farle la doccia 1 volta a settimana in inverno e 2 in estate.

Attualmente si muove con il girello o il bastone, senza niente le è impossibile camminare. Da quando ha avuto una crisi respiratoria ed è andata in coma, non sta più in piedi da sola.

Ormai esce pochissimo e solo accompagnata, fa un paio di giri ma solo perché i medici le hanno detto che deve camminare. Per fortuna la casa è bella grande, di quelle vecchie con le stanze ampie, e si può muovere con il girello senza problemi.

Nelle sue giornate ormai non fa più niente, sta seduta e aspetta che prepari tutto io, da mangiare, da vestire, la spesa, faccio tutto io, lei mi chiama "il filippino". Posso dire ormai di avere imparato a fare un altro mestiere!

Per lei non è stato troppo faticoso accettare questa situazione, anche perché già molti anni fa ha iniziato ad avere problemi alla vista a causa di un glaucoma, prima ad un occhio e poi a tutti e due, quindi era già abituata ad essere seguita.

Ci sono solo io, non abbiamo nessuno, a parte una mia cugina che ogni tanto mi dà una mano, ma in generale ci arrangiamo noi. Solo, mi piacerebbe che all'ospedale, dove mia madre fa i controlli, pensassero ad un'area al coperto in cui caricare le persone in carrozzina, quando piove è molto problematico.

I punti di riferimento sono il medico di famiglia ed uno pneumologo, perché ogni tanto mia madre deve fare la spirometria per controllare i polmoni (a causa del fatto che prende i farmaci per il glaucoma, che non fanno bene ai polmoni). Prima facevamo più spesso i controlli nella città più vicina, ora che spostarla è diventato faticoso per lei, in carrozzina, ci limitiamo ad andare una volta l'anno, ma perché sono stati i medici ad insistere di sforzarsi, altrimenti lei non vorrebbe proprio più andare.

Mia mamma è incontinente già da un po' ma io non sapevo che ci fosse la possibilità di ricevere gratuitamente la fornitura, e per due anni abbiamo comprato di tasca nostra i prodotti. Per questo la cosa è diventata lunga, ma pazienza. Li usa più per la notte, anche per comodità mia, altrimenti dovrei alzarmi tutte le notti.



## “ **Siamo molto amareggiati della mancata assistenza**

Uomo – Intervista alla moglie

Sono io ad aiutarlo nella gestione delle sue cose, ho dovuto anche mettere in vendita la casa perché non ce la possiamo fare.

Mi alzo e devo subito pensare a lui, poi anche io sono anziana e ho le mie cose. Devo metterlo seduto perché lui si alza da solo ma non riesce a camminare se non c'è qualcuno che lo accompagna. Gli preparo il caffè e latte mentre sta in salotto, poi preparo da mangiare ed esco di casa un paio d'ore per fare le mie cose.

Dall'ospedale mi hanno indicato di venire qui per la fornitura, questa è la prima volta che vengo.

Abbiamo deciso di vendere la casa e andiamo via, non abbiamo familiari in Italia e quindi preparo i passaporti e partiamo.

Siamo molto amareggiati della mancata assistenza e del modo di comportarsi della burocrazia Italiana che crede di essere la "divinità sulla terra", tutte le tasse da pagare. Io avevo delle proprietà di famiglia ho dovuto dare via tutto.

Ho già idea di dove andare, non è in Europa, l'Europa la vedo molto male.



## “ Da quando ha avuto la frattura non è più tornata a casa sua

Donna, 94 anni – Intervista alla figlia

L'incontinenza è una conseguenza di una frattura al femore dalla quale mia madre non si è mai ripresa e gradualmente ha perso sempre più mobilità, fino a diventare immobile.

Prima della caduta mia madre, che ha 94 anni, viveva da sola ed era autonoma, si faceva la sua spesa, anche se non andava molto lontano e negli ultimi tempi un po' l'aiutavo a fare la spesa perché aveva problemi a camminare; negli ultimi tempi non andava neanche più dal giornalaio a prendere il giornale. E' sempre stata una testona, ha sempre voluto fare le cose a modo suo, e non ascoltava i consigli. Io sono figlia unica e mio papà è morto quando ero molto piccola, quindi mia mamma è rimasta da sola molto presto.

Adesso mia madre è bloccata in un letto, poverina, ormai non si alza proprio più. L'incontinenza comporta che lei debba essere cambiata ogni volta, 2 volte per notte e di più durante il giorno, quindi necessita di un'assistenza continua; anche perché non parla più, quindi bisogna passare a controllarla spesso. Ormai non è più autonoma su niente, neanche per mangiare.

Da quando ha avuto la frattura mia madre non è più tornata a casa sua. Per i primi 2 anni è stata in un centro di riabilitazione in cui avrebbe dovuto stare solo per un paio di mesi e recuperare la mobilità, ma lei si rifiutava di fare la ginnastica e non ha più voluto riprendere a camminare; fisicamente ne sarebbe stata capace, camminava sul girello in maniera disinvolta, ma si era impuntata che non riusciva più a camminare, probabilmente perché aveva paura di cadere di nuovo, e non c'è stato verso di convincerla, non ha più camminato. Quindi, dopo 2 anni che era ricoverata in questo centro di riabilitazione in cui non è stata riabilitata e che era anche molto costoso, ho fatto la richiesta perché mia madre potesse essere trasferita in una struttura convenzionata con il Comune, più adeguata alla sua assistenza, più vicina a casa mia e più economica. Adesso è ancora lì. Inizialmente ho tentato di organizzarmi in modo che venisse a vivere con me, ma dove vivo io ci sono delle scale da fare e sarebbe stato un problema. Inoltre, ho messo degli annunci per cercare una badante che stesse con lei, ma mi chiedevano tutte delle cifre che non potevo sostenere. Così ho preso la decisione di farla ricoverare in questa struttura per anziani, ma mi sono ripromessa di non lasciarla mai fino alla fine, vado da lei 2 volte al giorno, per darle da mangiare perché mangia solo con me, e qualunque cosa le capiti, ogni volta che ha qualche crisi e sta peggio del solito io voglio essere lì.

Gli ausili vengono tutti forniti e non ci sono spese extra. All'inizio andavo in farmacia, poi ho faticato un po' a fare le richieste ma ho ottenuto l'esenzione.

Non credo mi riconosca più. Nonostante quasi più nulla funzioni del suo corpo lei ha una resistenza incredibile, mangia tanto e con gusto, digerisce e potesse mangerebbe anche di più, ha il cuore forte. Però è una pena vederla così.

Quanto alla mia vita, le mie giornate sono condizionate dal fatto che vado da lei sia per pranzo che per cena, è un impegno enorme che mi toglie la possibilità di fare molte altre cose. Non posso andare via, non faccio una vacanza da anni, non posso nemmeno andare via per una giornata perché sennò non arrivo in tempo. Non vado da lei solo in occasioni particolari, come al matrimonio dei miei figli o in caso di impegni improrogabili. In questo periodo è tutto ancora più faticoso perché sto per diventare nonna e mia figlia ha bisogno di aiuto, quindi mi sto occupando anche di lei, ma mi manca il tempo per fare le cose. Fino a quando ci sarà mia madre la mia situazione è questa, poi quando non ci sarà più farò il resto.



## “ Ancora totalmente autonomo

Uomo, 91 anni – Intervista alla figlia

Mio papà ha 91 anni ed è incontinente da un paio di mesi, è un'esperienza molto recente. Ci hanno spiegato che tutto dipende da un muscolo che non lavora più bene e causa l'incontinenza.

E' una persona ancora totalmente autonoma, in questo momento sta facendo la spesa (purtroppo, perché io starei più tranquilla se rimanesse a casa). Vive con mia mamma e insieme si gestiscono ancora tutto loro, anche se io vado molto spesso da loro e li aiuto, soprattutto per le cose più grosse (spesa, pulizie...).

Mio padre era un medico, in pensione da anni ma ha lavorato fino a 1 anno e mezzo fa come volontario dai Francescani; adesso ha interrotto l'attività un po' perché il posto in cui andava è troppo lontano da casa, e un po' perché si è reso conto che la sua testa non è più brillante come prima. Ma di testa c'è, legge il giornale etc. Anche se non c'è più sulle cose più fini, come la gestione dei documenti, fa confusione, non ricorda dove ha messo le cose.

Il cambio dei pannoloni lo fa da solo, per tutto il resto ci penso io, vado a prenderglieli io. Per la scelta del modello ho fatto un po' io. In base all'esperienza avuta da mio padre in un ricovero ospedaliero e comprando poi un po' di prodotti, ho cercato di capire quale modello e misura usare, puntando da subito al prodotto più assorbente, quindi sono venuta qui alla ASL facendo una richiesta precisa. L'unico problema è stata la marca, infatti stamattina sono tornata per farmi cambiare la marca, perché quella che mi avevano assegnato l'altra volta non è così assorbente.

Per adesso, dal territorio stiamo ricevendo un ottimo supporto.

Seguo io da sola i miei genitori, per ora va bene, ma poi bisognerà trovare qualcuno che stia lì con loro, anche se a fatica lo dovranno accettare.

I riferimenti sono il medico di base e la geriatria, una volta al mese, un ottimo punto di riferimento da tutti i punti di vista.





## “ **Ha smesso di uscire di casa, esce solo se costretta** Donna, 77 anni – Intervista alla figlia

Mia madre ha 77 anni ed è incontinente da circa 3 anni. Avendo un inizio di demenza senile, in parte è autonoma ma ha bisogno di aiuto per molte cose. Vive con mio papà e insieme sono autonomi, ma o io o mio papà la aiutiamo a cambiarsi e lavarsi.

Da 4-5 anni ha smesso di uscire di casa, esce solo se è costretta, cioè se deve fare qualche visita medica che non si può fare a domicilio, con grande sacrificio e preparazione. Non so esattamente perché le è subentrata questa forma di isolamento, secondo me si vergogna della sua demenza, di cui è consapevole. Prima di allora era sempre in giro e iperattiva, ora è esattamente il contrario, ha rovesciato il lato della medaglia.

Ha sempre fatto la casalinga. La sua vita è legata alla famiglia. Io sono figlia unica e, tra me e mio padre, per ora riusciamo a gestire la situazione. Con il fatto che non vuole più uscire, devo pensare a tutto, anche a tagliarle i capelli perché non vuole andare neanche dal parrucchiere. Per fortuna mio papà non ha problemi.

La giornata di mia madre è una vita da casa; si alza, fa colazione, fa quei pochi mestieri che riesce a fare, si riposa. Cucina mio papà. Io spero che la situazione resti così e non peggiori.

Abbiamo girato parecchi neurologi per mia madre. Il principale riferimento è il medico di base, che riesce a gestirla tramite i farmaci, in particolare quelli per la depressione e per dormire.

Per ora si gestisce l'incontinenza tranquillamente, anche se si vive male la paura di avere delle perdite, soprattutto quando deve fare delle visite mediche.

Abbiamo appena fatto la richiesta per la fornitura di pannoloni, su suggerimento del medico di famiglia; in effetti, paghiamo già una cifra ingente per i medicinali, che non sono mutuabili. Per ora abbiamo comprato i pannoloni di tasca nostra in farmacia, ma è meglio alleggerire due coniugi pensionati di questa spesa.



## “ **Vive bene la gestione dell'incontinenza, non ha rinunciato alle sue attività** Donna, 91 anni – Intervista alla figlia

E' un problema che è sorto adesso, mia mamma ha 91 anni ma è una persona molto attiva, anche troppo, è artista, dipinge su vetro e ceramica anche se ora lavora meno.

Il suo problema di incontinenza credo sia legato all'età, pian piano la sua vescica ha rallentato il funzionamento creando delle perdite.

Inizialmente la cosa le ha dato un po' fastidio, abituata a non dover dipendere da nessuno e da nessuna cosa. Poi si è resa conto di quello che le stava succedendo, anche perché magari le amiche erano 20 anni che gestivano questo tipo di problemi.

Mio padre si vergogna e non va neppure in farmacia a comprare i pannoloni, infatti manda me.

In farmacia mi è stato segnalato questo servizio, prima abbiamo sempre comprato i prodotti di tasca nostra.

Direi che mia mamma vive bene la gestione dell'incontinenza. Non ha rinunciato alle sue attività, diciamo che inizia a pesare l'avanzare dell'età in generale, non l'incontinenza in modo particolare.



## “ **Noi dobbiamo abituarci a lei, e lei deve abituarsi a questa nuova situazione**

Donna, 86 anni – Intervista alla figlia

Mia mamma ha 86 anni. Ad agosto ha avuto un edema polmonare, è stata ricoverata in ospedale in Rianimazione e adesso è allettata, con tutte le conseguenze del caso, tra cui l'incontinenza. E' stata due volte al Pronto Soccorso di due ospedali diversi nel giro di pochi giorni. La prima volta, anche se è andata in codice rosso, l'hanno dimessa subito, ma il giorno dopo ho dovuto riportarla ad un altro Pronto Soccorso. Per questo si è debilitata al massimo. Dopo l'ospedale è tornata a casa e adesso è curata da noi.

In realtà era incontinente già prima dell'estate, ma si gestiva autonomamente con gli assorbenti comprati al supermercato e bene o male si barcamenava e le bastava un'assistenza soft. Vive da sola in una casa di un complesso sociale, io la aiutavo per fare la spesa e pulire la casa, ma lei si faceva da sola le sue piccole cose.

L'impatto c'è su tutto il nucleo familiare, oltre che su di lei dal punto di vista psicologico. A volte chiede di essere portata in bagno dimenticandosi che ora ha il pannolone. Per le persone toste come lei, che non stava ferma un attimo ed era sempre con lo straccio per pulire in mano (mi puliva anche le suole delle scarpe!), è difficile accettare la situazione. In questi 2 mesi ho visto che sta andando verso la rassegnazione.

Il primo impatto per noi è stato terribile, davvero uno deve vivere le situazioni per comprenderle. Noi dobbiamo abituarci a lei, e lei deve abituarsi a questa nuova situazione.

Io praticamente non vivo più, lavoro in una portineria, ho dei figli e vado tutti i giorni da mia madre, sono l'unica figlia femmina, tra pulire la sua casa e la mia non riesco a fare altro. Mia madre vorrebbe che stessi con lei sempre, ma io non posso fare di più di adesso. Cerco di andarle incontro, ma a volte è lei stessa che non sa quello di cui ha bisogno.

Adesso abbiamo trovato una persona che sta con lei la notte, ma i costi sono elevati e tra me e mio fratello stiamo cercando di barcamenarci, in attesa di ottenere, speriamo, l'accompagnamento. Mia mamma ha la pensione minima e la situazione è poco felice. Ha bisogno di assistenza anche di notte, e le stanno iniziando a venire i rossori, forse a causa del materasso.

Gestire una persona anziana è complicato, e devo dire che nel giro di un mese la vita è cambiata, pensi sempre che a te certe cose non capitino, e invece poi i problemi sono tanti. Abbiamo un medico di famiglia eccezionale, ci ha sempre supportato, lo vediamo tutte le settimane. Ci ha spiegato lui come fare per le domande di invalidità e ausili, le abbiamo fatte insieme. Cerca di tirarci su di morale usando sempre toni allegri, ma è stato anche molto sincero e mi ha spiegato che la situazione è difficile. Fino ad ora mia madre ha tenuto il catetere, adesso siamo passati ai pannoloni, che per ora abbiamo comprato in farmacia, con un costo elevato; in realtà mi hanno detto che se li avessi comprati al supermercato avrei speso meno, ma sul momento non ci ho pensato. Adesso sono venuta qui per fare la richiesta della fornitura alla ASL. Ho potuto scegliere il modello di pannolone sulla base dei suggerimenti che mi hanno dato qui, mi hanno molto aiutata nella scelta e so che avrò la possibilità di esprimere le mie opinioni, il mio livello di soddisfazione o segnalare qualche problema. Ho trovato persone molto gentili e chiare. Mia mamma da agosto ha avuto una decadenza a velocità supersonica, ma del resto in ospedale ci avevano detto che non sapevano se sarebbe sopravvissuta; siamo arrivati al livello che devo farla bere, sennò non sopravvive. Secondo me non riuscirà più ad alzarsi dal letto, anche perché prende un sacco di medicine, non sta neanche in piedi e ha tanti altri problemi (respiratori, tiroide, deglutizione, artrosi e chi più ne ha ne metta). Temo che la situazione andrà a peggiorare, anche se io mi auguro che si stabilizzi.

Durante il giorno si guarda le sue telenovele alla tv, poi si addormenta, perché di notte non riesce più a dormire, forse a causa del materasso non adeguato (infatti abbiamo appena fatto la richiesta per un materasso ad acqua). La sua vita sociale non va al di là di qualche conoscenza, e come tutte le persone anziane, quando qualcuno va a trovarla lei si illumina. Sia io che mio fratello andiamo da lei tutti i giorni.

Stiamo cercando di farla restare a casa sua, lei vuole stare lì, tra le sue cose; anche perché io non potrei farla venire a casa mia, perché sono fuori casa tutto il giorno, e mio fratello abita in una casa con le scale. La situazione ideale per lei è rimanere a casa sua con un'assistenza.



## “ C’è poco da migliorare quando una persona è anziana

Donna, 85 anni – Intervista al figlio

Mia mamma ha 85 anni ed è incontinente da una decina di anni. Ha l’invalidità del 100% per problemi al cuore; inoltre, ha delle limitazioni di movimento per un’artrosi avanzata.

Nonostante questo, vive ancora da sola ed è autonoma in casa, si arrangia.

Nella vita ha quasi sempre fatto la casalinga, prima di sposarsi lavorava e per questo percepisce la pensione minima. Poi, quando io e mio fratello siamo andati via di casa, per un breve periodo ha fatto i mestieri in una casa.

Ultimamente, a causa dei suoi problemi di movimento, ha difficoltà a fare i 3 piani di scale per arrivare a casa sua (il palazzo in cui vive è senza ascensore), però in casa si muove, qualche volta è caduta ma per ora sta andando bene, e speriamo continui così perché lei non vuole nessuno in casa. Siccome c’è la sorella, molto più giovane di lei, che vive nelle case popolari del palazzo di fronte, con l’ascensore, 9 mesi fa abbiamo fatto la richiesta al Comune per fare il cambio di casa, ce l’hanno accettata e stiamo aspettando che sblocchino la situazione. Questa sarebbe un’ottima soluzione, soprattutto dal punto di vista psicologico. Comunque, già adesso la sorella va da mia mamma tutti i giorni, quindi non è che lei sia proprio sola sola.

Poi ci siamo io e mio fratello, che viviamo entrambi in altre città. Io vengo qui minimo una volta la settimana, porto mia madre a fare la spesa e lei si svaga un po’, ma non è come essere vicini.

Mia madre esce solo se accompagnata, al massimo scende di casa per buttare la spazzatura, ma adesso, per via delle ginocchia, anche per fare quello aspetta la sorella. E’ anche una questione psicologica, quando è con qualcuno ha più sicurezza, quando è da sola si muove pochissimo. E’ già caduta e si è spaventata.

E’ lenta a vestirsi, ha i suoi tempi ma lei si gestisce il tempo, si prepara prima e si fa trovare pronta. Ha solo qualche problema ad entrare e uscire dalla vasca da bagno perché si affatica.

Di testa devo dire che va bene, fino a poco fa faceva anche la settimana enigmistica, ma adesso inizia anche a vedere poco e ha smesso.

2-3 volte la settimana va in un centro diurno del Comune, la vengono a prendere. Ci va volontariamente, anche se ultimamente dice che si è stancata di andare ma io insisto perché vada, insieme agli operatori del centro, che la chiamano sempre. Lì ci sono persone che la seguono, dalla mattina alla sera, mangiano insieme, se serve la lavano, fanno lavori manuali, sono tutti molto bravi. Mia madre fa un po’ di vista sociale, anche se poi tra persone anziane ci sono delle antipatie assurde, ma almeno sta insieme ad altra gente.

La gestione dell’incontinenza viene fatta da mia madre stessa. La sera si mette il pannolone in modo da non dover alzarsi dal letto e non rischiare di cadere.

Io le vado a prendere le medicine e mi occupo delle richieste alla ASL.

Una cosa che si potrebbe fare è darle una mano per le pulizie di casa, visto che si lamenta sempre che la casa è sporca, ma è un problema metterle in casa persone che non conosce, già una volta l’hanno fermata per strada e poi convinta ad entrare in casa, rubandole un po’ di gioielli, per cui adesso siamo molto diffidenti. Menomale che c’è il nostro supporto, altrimenti da sola l’avrebbero mandata via da casa sua.

Mia madre si rivolge regolarmente al medico di base, e una volta l’anno fa una visita fisiatrica, un ciclo di cure per i problemi di artrosi avanzata; con questo ciclo di cure fa ginnastica e delle applicazioni, anche se adesso noto che quando le fa sta peggio di prima, ma è comunque un modo per farla uscire dalla routine, quindi finché le va bene continua a farle.

Abbiamo richiesto la fornitura solo da 3 mesi, da quando mia madre ha ottenuto l'invalidità del 100%. Prima abbiamo sempre acquistato i prodotti, non avevamo mai pensato di rivolgerci al presidio, ce lo ha suggerito il medico. Ci siamo fatti suggerire il modello e infatti sono venuto qui per cambiarlo perché i pannolini sono troppo piccoli e assorbono poco. Adesso ci hanno cambiato la fornitura, sia i pannolini che la traversa, li abbiamo presi più grandi, speriamo vadano bene. Per quanto riguarda il sistema di distribuzione, in effetti abbiamo avuto qualche problemino. Mi ero accordato con la farmacia che portassero a casa la fornitura ma in realtà non lo fanno, passo sempre io a prenderla perché dicono che non ce la fanno. Adesso vedo come fare, o cambio farmacia o trovo un'altra soluzione, fino ad ora io ci sono sempre stato ma se capita qualcosa per cui io non posso andare come facciamo?

C'è poco da migliorare quando una persona è anziana, la cosa migliore per lei sarebbe avvicinarsi alla sorella, perché le migliorerebbe parecchio la qualità della vita. Questo si potrebbe fare molto più rapidamente, ma ci sono problemi di gestione da parte del Comune.



## “ **A tutto il resto devo pensare io**

Donna, 75 anni - Intervista al marito

Mia moglie ha 75 anni, ha l'Alzheimer da 4-5 anni ed è incontinente da 1 anno. Ha iniziato ad ammalarsi poco a poco, e adesso è peggiorata molto, non mi riconosce più.

Prima era una persona normale, ha allevato due figli, ed era già in pensione quando ha iniziato ad ammalarsi.

La vita ci è cambiata eccome, meglio non parlarne, preferirei perdere tutte e due le gambe piuttosto che avere questa croce. Io e mia moglie viviamo con una badante, notte e giorno, che pensa a tenerla pulita e a darle da mangiare. Siccome però la badante non guida, a tutto il resto devo pensare io, faccio la spesa e faccio tutti i giri che servono; una volta a settimana viene mia figlia ma fondamentalmente penso a tutto io.

C'è un neurologo dell'ospedale che da' le medicine a mia moglie per tenerla calma. Poi abbiamo il medico di famiglia, e qualche volta andiamo da qualche altro specialista.

Fino ad ora ho sempre comprato i pannolini in farmacia, poi lì mi hanno suggerito di richiederli all'ASL e allora sono andato dal medico di famiglia e ho affrontato tutto l'iter per la richiesta, che è stato un po' lungo e si è aggiunto a tutto il resto che ho da fare. Ma se nei mesi scorsi mia moglie consumava pochi pannolini e la spesa si poteva affrontare, adesso è peggiorata, solo stamattina ha usato 3 pannolini. Inoltre abbiamo già delle spese in più di alcune medicine che la mutua non passa. Sono soddisfatto di questo sistema di consegna dei prodotti, perché evito di correre qui a prenderli, speriamo che bastino. Per quanto riguarda la tipologia, la farmacia mi aveva suggerito un modello a mutanda, ma la ASL ne passa troppo pochi; prima avevo comprato dei pannolini molto grossi che mia moglie non sopportava, quindi ho accettato il suggerimento che mi hanno dato qui, questo modello proposto mi sembra che vada bene.



## “ **Non posso allontanarmi troppo dalle mie sicurezze**

Uomo, 78 anni – Intervista alla persona incontinente

Ho 78 anni, sono in pensione da 20 anni, facevo il fabbro, tubista alla centrale termica. A 58 anni mi hanno operato e mi hanno tolto la vescica. Ho una grossa cicatrice su tutto il corpo. Da allora sono iniziati i miei problemi di incontinenza.

All'inizio era una perdita enorme, non uscivo perché era ingestibile. Non potevo muovermi perché mi bagnavo molto, avevo l'incubo di dover avere un bagno a pochi metri. Con il tempo ho migliorato qualcosina, di giorno diciamo che si riesce a gestire, la notte decisamente no. Era dura dover uscire sempre con il pannolone, poi piano piano ho cominciato a sentire lo stimolo e a toglierlo mezza giornata. Certo non posso allontanarmi troppo dalle mie sicurezze, ho degli orari molto scanditi durante la giornata. Mi alzo 3-4 volte la notte, capita che perdo anche il pannolone e mi bagno. Ora devo mettere anche la traversa che mi passa la ASL.

Nel tempo sono cambiati molto i pannoloni, sono 20 anni che li utilizzo. Adesso sono molto più leggeri, contengono meno, non so se costano di più perché io non li pago. Mi ricordo quando un tempo erano belli consistenti assorbivano di più. Quelli attuali comunque svolgono bene il loro compito. Non ho scelto io il tipo e il modello, mi hanno fatto vedere una serie di prodotti, i primi anni erano grossi ora sono più contenuti, sono 7-8 anni che vado avanti con questi. Mi sono accorto che è cambiata la marca ma la qualità è più o meno la stessa. Rispetto alla quantità sono sufficienti, mi hanno sempre detto che se per caso non bastassero posso venire qui. Da sempre li ritiriamo in farmacia, ormai il farmacista è un amico, è sotto casa appena mi vede sa quello che deve fare. Mi trovo bene.

Sono sempre gentili anche in ASL, per quanto riguarda il servizio non mi posso lamentare. Le racconto una cosa. Mi capita a volte di non utilizzare 5-6 pannoloni di una fornitura. Li accumulo e poi per una volta non vengo a prenderli. Mi hanno detto di non farlo! Questo sarebbe una cosa giusta per far risparmiare tutti.

Mi capita mentre sono in giro di dover adocchiare un servizio per stare sereno, ho un'autonomia massimo di 2 ore, poi non resisto più.



## “ **L'incontinenza ha avuto un ruolo decisivo**

Uomo, 88 anni – Intervista al figlio

Vengo per mio papà che ha 88 anni. Ha diversi problemi dovuti alla vecchiaia, prima era autosufficiente poi ha cominciato a perdere l'equilibrio e a muoversi con difficoltà.

Io vivo solo con lui, dovendo andare a lavoro ho deciso di prendere una badante che si occupa di assisterlo. E' lei che si occupa di cambiarlo, forse l'avrei presa anche per altri bisogni che mio padre ha, ma effettivamente l'incontinenza ha avuto un ruolo decisivo. La notte per andare in bagno ha rischiato più di una volta di cadere, allora mi sono convinto a cercare qualcuno.

La mattina mio padre si alza, bisogna lavarlo, cambiarlo e vestirlo. Alterna letto e poltrona, quando riesce legge un giornale ed un libro. Alle 12:00 mangia, il pomeriggio di solito sta qualche ora a letto e poi alterna di nuovo letto e poltrona fino ad ora di cena. Poi vede qualcosa insieme a me davanti alla televisione. Diciamo che non era una persona socialmente molto attiva già prima dell'incontinenza, era però autosufficiente. Ora con questo problema non riesce ad essere autonomo.

Psicologicamente è stata dura per lui mettere il pannolone, ha accettato la soluzione a malincuore, ma tutt'ora a distanza di mesi qualche volta lo toglie.

La richiesta degli ausili come trafila burocratica è un po' perditempo. Penso che riceverli a casa potrebbe essere più comodo ma infondo ci sono farmacie dappertutto.



## “ In 3 anni è invecchiato di 20 Uomo, 91 anni – Intervista alla figlia

Mio papà ha 91 anni ed è incontinente da 3, anche se già prima aveva iniziato ad avere qualche problema, ma l'incontinenza vera e propria è stata causata da un problema alla prostata. Tuttora ogni tanto, quando si forma il globo nella prostata, devono cateterizzarlo perché non riesce più a urinare; quando poi si sblocca, rimette il pannolone.

Non abbiamo mai avuto sentore del problema alla prostata, sennò avremmo fatto l'intervento per tempo. Ormai è troppo tardi, il medico dice che non ha mai visto una prostata così grande, l'intervento non sarebbe più sufficiente, oltre al fatto che per lui l'anestesia sarebbe rischiosa, è meglio che campì avanti così.

Siamo stati da un urologo per la prostata, e poi ci segue un cardiologo perché mio padre satura male e ogni tanto ha bisogno dell'Ossigeno.

Per i pannoloni ho fatto la richiesta alla ASL, ma l'Ossigeno preferisco comprarlo io in farmacia quando ne ho bisogno, anche se a spese mie. Compro di tasca mia anche il catetere, perché deve essere particolare, e la soluzione fisiologica per la lavatura. Alle volte passare per le ASL è una complicazione, poi quando entri nel giro diventa più semplice, ma in effetti io preferisco muovermi autonomamente e in maniera più snella. E' stata la dottoressa a convincermi a fare la richiesta almeno per i pannoloni.

Prima mio padre guidava e andava fino al paese per fare la spesa. Sembrava un giovanotto, camminava dritto come un fuso, non dimostrava gli anni che aveva ma una ventina di anni in meno, anche per le attività che faceva, tra cui tenere l'orto. Ora non è più autonomo, però è vigile, legge il giornale, mangia da solo, ma per tutto il resto (andare in bagno, vestirsi) va seguito, non può rimanere da solo.

Tutte le mattine c'è una signora che viene a casa e lo lava e lo veste, a pranzo ci pensa mia mamma a dargli da mangiare, a cena e di notte ci sono io. Poi io sono abbastanza reperibile e gestisco le urgenze. Abbiamo anche una dottoressa molto disponibile. Con l'aiuto del bastone lui si sposta e fa passeggiate. Come testa c'è abbastanza, ogni tanto va un po' fuori ma forse sono le medicine.

In 3 anni è invecchiato di 20 anni.

Io e i miei genitori viviamo in due appartamenti confinanti, prima la cosa è stata utile a me, quando mio figlio era piccolo, adesso è utile a loro.

Io sono un ex dipendente asl, so cosa succede alle mogli che assistono i mariti malati. Mia mamma non ha più un attimo di libertà, se non quello per andare a Messa. Io posso dimenticare, ho altre responsabilità, lei no.





### Alcune considerazioni

Quando si può parlare di invecchiamento attivo? Certamente quando una persona raggiunge la terza età in buona salute, con il buon umore, tanta voglia di fare e tanti interessi che continua a coltivare. Ma non solo, e questi casi sono anche rari. Il più delle volte le persone hanno delle condizioni di fragilità che obbligano a limitarsi nelle attività, o a modificarle, ma non le impediscono. Leggiamo di storie in cui alcune persone, anche se necessitano di aiuto per la gestione di attività fisicamente più faticose, come la pulizia della casa, il trasporto, o simili, continuano ad avere la voglia di mantenere la propria vita sociale, le proprie attività, quindi escono, vanno magari nel centro anziani ad incontrare altre persone, vanno al mare, fanno volontariato. Tutto questo può richiedere uno sforzo, e necessita continuamente di essere stimolato, ma è l'invecchiamento attivo di cui parlavamo. Sono pochi i casi di questo tipo rilevati, e compito del territorio e delle famiglie è proprio quello di stimolare la persona anziana a mantenere la sua vita sociale, anche se nella fatica fisica, anche se la si vorrebbe sapere in casa, ferma, al sicuro. E' più scomodo forse, ma è la via giusta per evitare quello che spesso si verifica nelle case, ovvero che le cure domiciliari diventino sinonimo di arresti domiciliari.

Tutte le reazioni alla fragilità descritte nelle storie sono normali e comprensibili, e l'invecchiamento è il risultato di una storia di vita unica e irripetibile che ciascuno si porta dietro e che potrà essere compresa fino in fondo solo dalla persona stessa.

Le condizioni di salute sono inevitabilmente un discriminante importante nella modalità di invecchiamento, e invecchiare "bene", in salute, non succede a tutti. Nella maggior parte delle storie,

le persone presentano un serie a volte lunga di comorbidità e fragilità croniche, rispetto alle quali l'incontinenza è solo l'ultima e la meno influente delle problematiche. In tali casi, parlare di invecchiamento attivo è molto difficile, sia per la persona anziana, che vive una condizione di forte debilitazione, sia per i famigliari, che si ritrovano un carico assistenziale troppo grande; la tentazione di cedere alla perdita dell'autonomia e passare all'assistenzialismo passivo, da entrambe le parti, è forte. Da un certo punto in poi si getta la spugna, ci si rassegna, finiscono gli stimoli e le forze per mantenere il proprio ruolo.

Più facili, ma meno frequenti, sono le situazioni in cui il livello di salute resta buono; in quei casi gli inevitabili cenni di decadenza fisica vengono accettati ma anche superati dalla voglia di mantenersi così, godendosi il proprio tempo libero e la propria rete sociale.

Ripensando alla definizione data dall'Unione Europea, invecchiare attivamente vuol dire "partecipare appieno alla vita della collettività e sentirsi più realizzati e autonomi nel quotidiano e più impegnati nella società, dare la possibilità di conservare il controllo della propria vita il più a lungo possibile".

Ma cosa fanno i territori per consentire ai cittadini di invecchiare attivamente? Quali politiche vengono attuate in favore del mantenimento del ruolo sociale della popolazione anziana? E culturalmente siamo pronti a questo cambio di visione dell'invecchiamento? Nelle storie raccolte emergono tutti questi punti interrogativi.

Il territorio sembra trasformarsi in un erogatore (a volte efficientissimo) di forniture e ausili, vuoi per l'incontinenza o per altro, ma senza andare oltre, senza guardare dentro alle case e capire cosa succede al loro

interno. I dati sulla soddisfazione generale relativa alla fornitura per l'incontinenza sono positivi e dimostrano come le vere difficoltà dell'invecchiamento siano in realtà legate alla gestione sul territorio delle comorbidità. La risposta del territorio si può definire come "disease centered", cioè legata alla cura della singola patologia (in questo caso l'incontinenza), e non "illness centered", ovvero di costruzione di un percorso socio-sanitario che integri le diverse esigenze. Ci sono degli evidenti vuoti in tale percorso, dovuti alla mancanza di collegamento delle comorbidità che interessano le persone anziane, le quali devono rivolgersi a canali diversi per i servizi richiesti; garantire la consegna a casa della fornitura per incontinenza ad una persona che poi deve recarsi presso la ASL per ritirare altre tipologie di ausili, che senso può avere? Il servizio di cura territoriale fornito dai Medici di Medicina Generale in questo senso ha un ruolo fondamentale nell'integrazione tra esigenze sanitarie e sociali.

Di politiche sociali per la componente di popolazione più anziana si sta iniziando a parlare adesso, perché è ormai evidente la sua importanza numerica, insieme all'allungamento dell'aspettativa di vita in salute; stiamo vivendo la fase in cui ci si sta rendendo conto del fatto che un ultraottantenne, se messo nelle giuste condizioni, può avere un ruolo importante nella società, magari diverso da quello che svolgeva precedentemente, ma sempre importante. Il punto è individuare quali siano le condizioni per consentire ai cittadini di arrivare a vivere in tal modo la cosiddetta "terza età". Si intrecciano temi quali la prevenzione sanitaria, l'educazione alimentare, la promozione di corretti stili di vita, lo sviluppo della domotica e della tecnologia e molto altro; sintetizzando in un'unica espressione, la società deve trovare il modo di educare alla qualità della vita e favorirla, attraverso un'integrazione tra gli ambiti sociali e quelli sanitari, che in questo spaccato che ci viene offerto appaiono disgiunti.

Un altro punto è poi quello di considerare attività nuove per queste persone, che vada al di là del giocare a carte in una bocciofila; una persona anziana, se in buona salute, può dare molto di più alla società, può fare di più, se viene integrato e non ghettizzato. E, sentendosi utile, probabilmente contribuirà a mantenersi in salute più a lungo.

L'ultima questione è quella culturale; dalle testimonianze raccolte soprattutto dai famigliari di persone anziane fragili, si intravede un diffuso atteggiamento culturale di

automatismo nel considerare una persona anziana come una qualcuno da assistere, o, se sta bene, comunque da controllare. Indipendentemente dalle condizioni di salute, l'età anagrafica porta la persona anziana ad una perdita automatica del proprio ruolo e, secondo una reazione a catena, della propria autonomia.

Qual è stata la reazione delle persone alla richiesta di raccontare la propria storia? Innanzitutto bisogna considerare il setting delle interviste, che si sono realizzate presso i Distretti Sanitari, intercettando gli utenti che si rivolgevano agli sportelli Ausili e Presidi; un ambiente che poteva presentare elementi di criticità, e si sono infatti incontrate anche persone che erano di fretta, di malumore perché insoddisfatte del servizio, o poco propense ad aprirsi. Ma questi casi hanno rappresentato, anche con sorpresa, una minoranza. La maggior parte delle persone che volontariamente ha deciso di raccontare la propria storia si è aperta con disponibilità, in parte anche con delle aspettative da tale attività. Molti si sono avvicinati con la speranza di poter avere un riscontro ai loro problemi, quindi hanno parlato al territorio, hanno voluto raccontare la loro storia mandando un messaggio, una richiesta di attenzione alla loro situazione, che vivono tutta dentro alle case e sembra non avere voce fuori dalle mura domestiche.

Cosa chiedono queste persone? Semplicemente, di rimanere nelle proprie case, ma di essere supportati dal territorio, concretamente, come nel caso della fornitura per incontinenza, verso la quale emerge una generale soddisfazione, economicamente, ma anche politicamente. Chiedono che la società si attrezzi al mondo degli anziani, che non sono soltanto coloro che sono ammalati o in condizioni di fragilità, ma sono anche i caregiver, coloro che assistono, che si occupano del coniuge o del famigliare. Bisogna pensare anche a loro, alla loro salute e alla loro qualità di vita. E, ancora una volta, la domiciliarità delle cure sembra essere la risposta più adatta e la soluzione più economica.

L'affermazione del concetto di invecchiamento attivo è quindi, più che una questione di condizioni fisiche, una questione sociale e culturale, ci devono essere delle politiche sociali che consentano al cambiamento culturale di entrare nelle case.

# Ringraziamenti

Desideriamo ringraziare SCA Hygiene Products Italia, che ha creduto nel progetto, supportandolo, e le ASL CN2 Alba-Bra, Milano 1 e Monza-Brianza, che hanno aperto le porte dei loro Distretti Sanitari, ospitando l'attività di raccolta delle storie:

- Anna Ballan - Servizio Assistenza Farmaceutica Dipartimento Cure Primarie, ASL Monza-Brianza
- Antonio Campanile - Marketing Manager, SCA Hygiene Products Italia
- Angiolina Carissimi - Dirigente Servizio Farmaceutico, ASL Monza-Brianza
- Paola Chesi - Ricercatrice Area Sanità e Salute Fondazione ISTUD
- Maria Dainotti - Servizio Assistenza Farmaceutica Dipartimento Cure Primarie, ASL Monza-Brianza
- Alessandra Lisco - Customer Market Institution, SCA Hygiene Products Italia
- Maria Giulia Marini - Responsabile Area Sanità e Salute, Fondazione ISTUD
- Luca Monchiero - Direttore, ASL CN2 Alba-Bra - Distretto Alba
- Pamela Moser - Responsabile Coordinamento, Distretti Sanitari ASL Milano 1
- Tania Ponta - Comunicazione e Marketing, Fondazione ISTUD
- Giulia Randazzo - Sales Manager Institutional Care North West, SCA Hygiene Products Italia
- Luigi Reale - Coordinatore progetti Area Sanità e Salute, Fondazione ISTUD
- Claudio Sineo - Direttore Sociale, ASL Milano
- Alessandro Testi - Home Delivery and Public Affairs Manager, SCA Hygiene Products Italia
- Monica Zeno - Customer Education & Events Responsible, SCA Hygiene Products Italia

**Si ringraziano in particolar modo tutte le persone che hanno messo a disposizione la loro storia e il loro tempo; ogni testimonianza raccolta è stata preziosa e importante.**

