



# RAPPORTO DI RICERCA

# LE GRAVI CEREBROLESIONI ACQUISITE (GCA) E I PERCORSI RIABILITATIVI PER LO SVILUPPO UMANO:

IL PROTOCOLLO DI PRESA IN CARICO GLOBALE E PRO-ATTIVA (PCGPA)







Questo rapporto è stato realizzato grazie al contributo del MIUR nell'ambito del programma di ricerca scientifica di rilevante interesse nazionale (PRIN) "Measuring human development and capabilities in Italy: methodological and empirical issues", dell'Università di Firenze (Dipartimento di Scienze per l'Economia e per l'Impresa) e di Ass.C.A.

Tale rapporto è parte del progetto di ricerca "Strategia Riabilitativa per lo Sviluppo Umano" finanziato anche dalla Regione Toscana.

La conformità della ricerca agli standard etici necessari in caso di ricerche che coinvolgono gruppi particolarmente sensibili è stata certificata dalla supervisione dell'ONG Disabled People International (DPI)—Italia e in Particolare da Giampiero Griffo e Rita Barbuto

Sono da considerarsi titolari dei diritti di autore di questo rapporto gli autori stessi e l'associazione Ass.C.A.

Il riassunto, la citazione o la riproduzione di brani o di parti di opera e la loro comunicazione al pubblico sono liberi se effettuati per uso di critica o di discussione, nei limiti giustificati da tali fini e purché gli autori vengano regolarmente citati

Si suggerisce di citare questo rapporto come:

Biggeri M., Ciani F., Bossi M. e Giunti S., (2013), Le gravi cerebrolesioni acquisite (GCA) e i percorsi riabilitativi per lo sviluppo umano: il caso del protocollo di presa in carico globale e pro-attiva (PCGPA), Dipartimento di Scienze per l'Economia e per l'Impresa (Università degli Studi di Firenze) e laboratorio ARCO (Action Research for CO-development).

# RAPPORTO DI RICERCA

# LE GRAVI CEREBROLESIONI ACQUISITE (GCA) E I PERCORSI RIABILITATIVI PER LO SVILUPPO UMANO: IL CASO DEL PROTOCOLLO DI PRESA IN CARICO GLOBALE E PRO-ATTIVA (PCGPA)

# **SOMMARIO**

LISTA DELLE TABELLE	5
LISTA DEI GRAFICI	6
LISTA DELLE FIGURE	7
LISTA DEI BOX	7
ACRONIMI 8	
RINGRAZIAMENTI	9
EXECUTIVE SUMMARY	10
INTRODUZIONE	12
CAPITOLO I - Stato dell'arte, riflessioni teoriche e protocollo PCGPA	15
1.1 Le GCA: criticità e riflessioni teoriche sviluppate nel settore	15
1.2 L'approccio delle capability, il concetto di disabilità e le persone con GCA	18
1.3 Dal progetto riabilitativo al progetto di vita	20
1.4 Caratteristiche del protocollo di PCGPA	23
CAPITOLO II - Metodologia	29
2.1. Fasi della ricerca, attori coinvolti ed aspetti etici	29
2.2 Ricerca quantitativa	31
2.2.1 Dataset preliminare	31
2.2.2 Survey I	32
2 3 Ricerca qualitativa	33

CAPITOLO III - Risultati della ricerca	35
3.1. Risultati Principali: caratteristiche della popolazione	35
3.2. Livello di disabilità e costo per le famiglie e altre deprivazioni	40
3.2.1 Costi per la Persona con esiti da GCA	40
3.2.2 Costi per le famiglie di persone con esiti da GCA	46
3.3. Impatto del protocollo di "PCGPA" sul benessere della popolazione: un'analisi preliminare	51
3.4. Implicazioni di policy	58
CONCLUSIONI	60
APPENDICE A - Laboratorio ARCO e Team di Ricerca	62
APPENDICE B - Centro per la Presa in Carico Globale per la Grave Cerebrolesione Acquisita	
(GCA) e per il Monitoraggio Funzionale deli Stati Vegetativi e di Minima Coscier	nza –
ASL 10	63
APPENDICE C - Associazione Cerebrolesioni Acquisite (ASS.C.A.)	64
APPENDICE D - Le Gravi Cerebrolesioni Acquisite	65
APPENDICE E - Tabella per la Rilevazione delle Opportunità (Quest. Famiglia e Quest. Person	na)
	68
RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI	69

# LISTA DELLE TABELLE

rabella 2.1	ilmeline dei Progetto "Strategie Kiabilitative per lo Sviluppo Umano"	31
Tabella 3.1	Cittadinanza e residenza dei pazienti	35
Tabella 3.2	Numero componenti delle famiglie	38
Tabella 3.3	Tasso di dipendenza demografico	39
Tabella 3.4	Numero totale di membri occupati della famiglia (includendo il paziente)	39
Tabella 3.5	Tasso di occupazione ponderato per il numero dei componenti delle famiglie	39
Tabella 3.6	Valorizzazione delle cure informali – Comune di Firenze	48
Tabella 3.7	Valorizzazione delle cure informali – Ministero della Salute	48
Tabella 3.8	L'extra-costo mensile per le famiglie di persone con esiti da GCA	50
Tabella 3.9	Valutazione del protocollo di PCGPA	51
Tabella 3.10	Impatto del percorso di PCGPA	57
Appendici		
Tabella 1	Potenziali deficit di una lesione cerebrale	66
Tabella 2	Le tre fasi del percorso riabilitativo ed assistenziale della Persona con GCA	67
Tabella 3	Rilevazione opportunità	68

# **LISTA DEI GRAFICI**

Grafico 3.1	Eziologia	36
Grafico 3.2	Eziologia nazionale	36
Grafico 3.3	Distribuzione per età	37
Grafico 3.4	Eziologia distribuita per classi di età	37
Grafico 3.5	Distribuzione per genere all'interno delle classi d'età	38
Grafico 3.6	Massimo grado di istruzione raggiunto in famiglia	40
Grafico 3.7	Deprivazione in termini di HRQoL – EQ-5D Index	41
Grafico 3.8	Deprivazione in termini di HRQoL – EQ-VAS Scale	42
Grafico 3.9	Effetti sulla sfera lavorativa	42
Grafico 3.10	Il Mosaico, Rilevanza e opportunità – Questionario Persona	43
Grafico 3.11	Il Mosaico, rilevanza e opportunità – Questionario Famiglia	44
Grafico 3.12	Il Mosaico, rilevanza e opportunità – Quest. Persona e Quest. Famiglia	45
Grafico 3.13	Distribuzione per genere dei <i>caregiver</i> primari	46
Grafico 3.14	Minuti di cura giornalieri del caregiver	47
Grafico 3.15	Difficoltà economica percepita dalle famiglie	49
Grafico 3.16	Difficoltà economica percepita, per livello di disabilità	50
Grafico 3.17	Rilevanza e soddisfazione per il percorso di PCGPA	52
Grafico 3.18	Il Mosaico, Opportunità oggi e Opportunità prima del trattamento – Quest. Persona	54
Grafico 3.19	Il Mosaico, Opportunità oggi e Opportunità prima del trattamento – Quest. Famiglia	55
Grafico 3.20	Il Mosaico, Opportunità oggi e Controfattuale- Quest. Persona	56
Grafico 3.21	Il Mosaico, Opportunità oggi e Controfattuale- Quest. Famiglia	56

# LISTA DELLE FIGURE

Figura 1.1	Il Mosaico	21
Figura 1.2	Il Mosaico – Personalizzato	21
Figura 1.3	La matrice di un servizio	22
Figura 1.4	Il protocollo di PCGPA	24

# **LISTA DEI BOX**

Box 1 Un caso di successo	25
Box 2 L'impatto della presa in carico sul benessere: un esempio	53

# **ACRONIMI**

**ARCO** Action Research for CO-development

**ASL 10** Azienda Sanitaria Locale 10

**ASS.C.A.** Associazione Cerebrolesioni Acquisite

**CA** Capability Approach

**CC** Consensus Conference

**DPI Italia** Disabled Peoples' International – Sezione Italia

**EQ-5D Index** EuroQol - 5 Dimensions

**EQ-VAS** EuroQol – Visual Analogue Scale

**GCA** Grave Cerebrolesione Acquisita

Gruppo Italiano per lo Studio delle Gravi Cerebrolesioni Acquisite e Riabilitazione

**HRQoL** Health Related Quality of Life

**ONU** Organizzazione delle Nazioni Unite

**PRIN** Progetto di Ricerca di Interesse Nazionale

**SFGD** Structured Focus Group Discussion

**SIMFER** Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione

#### RINGRAZIAMENTI

Desideriamo ringraziare tutte le persone con esiti da GCA che hanno contribuito, insieme alle loro famiglie, alla realizzazione di questa Ricerca. Oltre a rendersi disponibili ad essere intervistati, ci hanno resi partecipi della loro esperienza stimolando costantemente il team di ricerca generando sinergie all'interno del Gruppo di Lavoro.

Ringraziamo i partner coinvolti nel Progetto. La Dott.ssa Roberta Chiaramonti ha contribuito in maniera determinante in ogni fase della Ricerca, in qualità di medico specialista e direttrice del "Centro per la Presa in Carico Globale per la Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) e per il Monitoraggio Funzionale deli Stati Vegetativi e di Minima Coscienza". La sua professionalità è stata indispensabile per strutturare questo studio da un punto di vista etico e per quanto riguarda questioni più strettamente medico-sanitarie. Desideriamo inoltre ringraziare il Direttore U.O. Neurologia Dott. Gaetano Zaccara e lo Staff dell'ambulatorio della Dott.ssa Chiaramonti, in particolar modo la Signora Monica Gallori per la disponibilità dimostrataci e l'Associazione Ass.C.A. nella persona della Dott.ssa Beatrice Marsella (presidentessa dell'associazione), che hanno collaborato alla rilevazione dei dati, soprattutto per quel che riguarda gli aspetti etici ed organizzativi.

Un contributo fondamentale è stato quello dei Dipartimento di Economia dell'Università degli Studi di Verona. In particolar modo, il Professor Federico Perali, la Professoressa Martina Menon hanno condiviso la loro esperienza in tema di GCA ed i relativi strumenti operativi.

Ringraziamo per gli utili suggerimenti e per aver dialogato con noi DPI Italia (Rita Barbuto e Giampiero Griffo), Nicolò Bellanca, Sara Bonfanti, Francesca D'Erasmo, Giacomo Galletti, Gianna Claudia Giannelli, Patrizio Nocentini, Stefania Rodella, Massimo Toschi e Gaetano Zaccara.

Un ringraziamento particolare va agli intervistatori, per la loro disponibilità e per la loro accuratezza nella rilevazione dei dati: Elisa Franchi, Agnese Peruzzi e le volontarie Ass.C.A.: Susanna Gonnelli, Linda Mannori e Francesca Romanini. Ringraziamo infine il Dottor Vincenzo Mauro, per il suo contributo nella fasi preparatorie della *Survey I*.

# **EXECUTIVE SUMMARY**

Il fenomeno delle Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA) riguarda più di 2000 nuovi casi all'anno solo in Toscana (Di Fabrizio et al., 2008) e dà luogo a forme di disabilità più o meno gravi che accompagnano le persone nel lungo termine. Tali problematiche richiedono forme di interventi (ri)abilitativi strutturati che non si possono esaurire nella sfera medico-sanitaria, ma che richiamano piuttosto la necessità di attivare servizi sociali e territoriali di vario tipo.

Il progetto di ricerca "Strategie Riabilitative per lo Sviluppo Umano" analizza il fenomeno delle GCA applicando il *framework* teorico delle *capability* di Amartya Sen (1980, 1984, 1985, 1987, 1992, 1993, 1995). Questo tipo di approccio ci permette di prendere in esame l'impatto economico, sociale e relazionale delle GCA in modo olistico mettendo al centro la persona, la sua libertà e il suo benessere.

L'analisi presentata in questo report costituisce solo una parte di tale progetto di ricerca più ampio su scala sia Regionale che Nazionale.

Il report è finalizzato a fornire alcune informazioni rilevanti relative alle conseguenze delle GCA sulle persone direttamente colpite e sulle loro famiglie. Lo studio si dedica inoltre alla valutazione del servizio di presa in carico globale e pro-attiva (PCGPA) per persone con esiti da GCA offerto dall'Ospedale S. Giovanni di Dio. Tale servizio è condotto dalla Dr.ssa Chiaramonti all'interno dell'ambulatorio di "Presa in Carico Globale per la Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) e per il Monitoraggio Funzionale degli Stati Vegetativi e di Minima Coscienza". Già ampiamente descritta nel lavoro di Bonfanti e Biggeri (2012), la presa in carico globale e pro-attiva (PCGPA) è in grado di attivare sinergie multidisciplinari, al fine di creare un progetto riabilitativo che sia personalizzato, olistico, flessibile e capace di far leva sulle risorse residue dell'individuo. La finalità centrale dell'intero percorso è rappresentata dalla (ri)acquisizione, da parte del paziente, del massimo grado di capacità ed autonomia possibile. Pertanto, attraverso l'analisi del caso studio citato, questa fase della ricerca produce informazioni utili al policy maker al fine di aumentare la qualità e l'efficacia nell'erogazione dei servizi sanitari. In tal modo, sarebbe possibile intervenire sia in favore della promozione del benessere delle persone con esiti da GCA e delle loro famiglie, sia per migliorare l'utilizzo delle risorse collettive.

Per realizzare tale obiettivo, metodi di carattere quantitativo e qualitativo sono stati implementati sia in fase di raccolta dati che in fase di analisi. La popolazione d'interesse è quindi costituita dai pazienti dell'Ambulatorio della Dr.ssa Chiaramonti, inseriti nel percorso di PCGPA e dalle loro famiglie.

Il team di ricerca ha utilizzato una metodologia con metodi misti (sia qualitativi che quantitativi), seguendo strettamente la legge italiana sulla *privacy*. In particolare, partendo da un *dataset* contenente le informazioni di carattere amministrativo/sanitario dei pazienti, ha condotto una *Survey* rivolta a 105 persone e 101 famiglie (attraverso due questionari appositamente preparati), alcune *Structured Focus Group Discussions* e ha raccolto una serie di storie di vita. Tale varietà di strumenti è giustificata dalla complessità ed eterogeneità del fenomeno e dalla volontà di valutare costi e benefici generalmente non contabilizzati in un approccio ragionieristico, favorendo la scelta di politiche lungimiranti e sostenibili in termini economici e sociali.

Per quanto riguarda la stima dell'impatto delle GCA sul benessere multidimensionale della persona coinvolta e della famiglia, l'analisi si focalizza su una serie di informazioni descrittive, grazie alle quali è possibile delineare alcune caratteristiche della popolazione studiata e confrontarle con i dati raccolti a livello nazionale. A partire da queste informazioni sarà possibile valutare le deprivazioni causate dalle GCA nelle varie sfere del benessere degli individui e delle famiglie. Tali riflessioni si avvalgono di alcuni indici di largo uso in ambito socio-sanitario, quali gli indici EQ-5D ed EQ-VAS descritti nelle sezioni del report ad essi dedicate.

La valutazione d'impatto del percorso di PCGPA sul benessere delle persone e dei rispettivi caregiver utilizza il capability approach come quadro teorico di riferimento. La Strategia a Mosaico viene adottata per concettualizzare e rendere graficamente apprezzabile il contributo del percorso riabilitativo nel determinare i livelli di opportunità per quanto riguarda vari aspetti del benessere degli individui. Inoltre, si esamina il livello di soddisfazione espresso dalle persone intervistate nei confronti del protocollo di PCGPA, verificando quali aspetti del percorso di cura risultano più rilevanti e soddisfacenti.

Dalle analisi operate nel report emergono alcune considerazioni che forniscono la base per alcune potenziali implicazioni di policy. Lo studio conferma l'impatto severo e multidimensionale di una GCA sulla persona che ne subisce gli esiti e sulla relativa famiglia, già rivelato in precedenti ricerche sull'argomento. Pertanto, si sottolinea la necessità di elaborare un supporto economico adeguato per le persone affette da Cerebrolesione Acquisita e di integrare l'intervento medico-sanitario con quello sociale e territoriale, come messo in atto dal percorso di PCGPA. A supporto di tale organizzazione del percorso di cura si inserisce anche un'analisi volta all'ottimizzazione delle risorse disponibili, la quale dimostrerebbe non soltanto l'efficacia del modello analizzato, ma anche la sua sostenibilità economica. Infine, alcune importanti riflessioni riguardo al ruolo del *caregiver*, richiamano l'attenzione sulla necessità di un'adeguata risposta istituzionale alle necessità di tale figura, data la sua rilevanza all'interno del percorso di cura.

# **INTRODUZIONE**

La ricerca "Strategie Riabilitative per lo Sviluppo Umano" nasce dalla volontà di dare risposte alle problematiche poste da un fenomeno di una notevole rilevanza sanitaria e sociale come quello degli esiti da Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA). Gli esiti da GCA sono fonte di complesse ed eterogenee forme di disabilità che si ripercuotono sulle persone coinvolte e sui familiari nel lungo termine.

La persona con esiti da GCA, oltre al puro intervento medico specialistico tipico della fase acuta, necessita di un percorso riabilitativo strutturato all'interno del quale le dimensioni di supporto sanitario e sociale siano messe a sistema dando luogo ad una strategia pienamente radicata nel contesto sociale e territoriale. Inoltre, i percorsi (ri)abilitativi a lungo termine offerti ad una persona con esiti da GCA non possono non tenere in considerazione l'impatto profondo e multidimensionale sull'intero nucleo familiare. E' interessante notare come la diffusione delle gravi cerebrolesioni sia tutt'altro che trascurabile nei paesi occidentali, in Italia e in Toscana. I primi, e quindi perfettibili, studi epidemiologici in tema di GCA riportano un'incidenza di 2152 nuovi casi all'anno (6 casi/die) nella sola Toscana (Di Fabrizio et al., 2008). Il tema delle GCA, in prospettiva nazionale e regionale, è stato oggetto di una precedente ricerca, "Il percorso riabilitativo delle persone con Gravi Cerebrolesioni Acquisite e dei loro familiari alla luce dell'approccio delle capability di Amartya Sen" (Bonfanti e Biggeri, 2012). Tale ricerca analizza il dibattito nazionale circa il fenomeno delle GCA mettendo in luce quelle che sono le più innovative linee guida in termini di progetto riabilitativo. Partendo da un quadro teorico basato sull'approccio delle capability, Bonfanti e Biggeri (2012) sviluppano una serie di indicazioni teoriche e pratiche, al fine di proporre un adeguamento dei servizi riabilitativi alle esigenze delle persone con esiti da GCA ed alle loro famiglie. Inoltre, i due ricercatori focalizzano la loro analisi sul contesto toscano, tramite un'estesa descrizione delle buone pratiche già avviate sul territorio. Tra queste, il protocollo di PCGPA si innesta proprio sul solco tracciato dalla Regione Toscana con la Delibera 599 del 2009, che incentiva ad un percorso riabilitativo che metta al centro l'individuo con esiti da GCA e le sue specificità, e che coinvolga attivamente e con modalità partecipative la persona e la sua famiglia.

Il progetto di ricerca "Strategia Riabilitativa per lo Sviluppo Umano" è promosso dal Dipartimento di Scienze per l'Economia e l'Impresa dell'Università degli Studi di Firenze e da ARCO (Action Research for CO-development)<sup>1</sup>. Lo studio è stato finanziato dal Ministero dell'Università, dell'Educazione e della Ricerca, in quanto Progetto di Ricerca di Interesse Nazionale (PRIN) e dall'Università di Firenze (Dipartimento di Scienze per l'Economia e per l'Impresa) e dalla Regione Toscana.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Per una descrizione del Team di Ricerca si veda l'Appendice A

Fin dalle sue prime fasi, la ricerca ha beneficiato di importanti collaborazioni, sia con altri dipartimenti universitari che con gli *stakeholder* locali. Per quanto riguarda le collaborazioni accademiche, il *Dipartimento di Economia* dell'Università degli Studi di Verona ha attivamente contribuito tramite la sua esperienza concreta ed applicata, principalmente sviluppata in un precedente progetto in tema di GCA. Spostandoci invece in direzione del contributo degli *stakeholder* locali, due sono stati gli attori determinanti: la *ASL 10*, come principale attore del sistema sanitario locale, e l'Ass.C.A., una associazione di volontariato fondata da familiari di persone con esiti da GCA ed attiva soprattutto nell'area metropolitana fiorentina. In particolare, la Dott.ssa Roberta Chiaramonti, neurologa presso l'Ospedale *San Giovanni di Dio* di Firenze (presso la U.O. Neurologia - Direttore Dott. Gaetano Zaccara) e la Dott.ssa Beatrice Marsella, fondatrice e presidentessa dell'Ass.C.A., sono promotori del progetto di PCGPA.

La presente ricerca si pone in un'ottica di continuità con il lavoro portato avanti da Bonfanti e Biggeri (2012), riprendendone l'impianto teorico di base ed approfondendone l'analisi dei casi studio. Il progetto di ricerca, avviatosi a Settembre 2012, ha infatti come obiettivo specifico lo studio rigoroso del protocollo di PCGPA, in qualità di protocollo riabilitativo per le persone con esiti da GCA.

In termini essenziali, il protocollo di PCGPA si basa su una completa e tempestiva integrazione tra il livello di trattamento sanitario-ospedaliero e quello socio-territoriale. All'interno di questa nuova matrice organizzativa, la PCGPA è in grado di attivare sinergie multidisciplinari, al fine di creare un progetto riabilitativo che sia personalizzato, olistico, flessibile e capace di far leva sulle risorse residue dell'individuo. Obiettivo unico dell'intero progetto riabilitativo diventa la (ri)acquisizione del massimo grado di capacità ed autonomia possibile. Attraverso l'analisi del protocollo di PCGPA, la presente ricerca vuole valutare empiricamente l'approccio teorico presentato in Biggeri et al. (2011), fornendo utili e fondate informazioni al policy maker. In quest'ottica, la produzione di dati, sia quantitativi che qualitativi diviene essenziale al fine di fornire al policy maker strumenti finalizzati all'aumento della qualità e dell'efficacia nell'erogazione dei servizi sanitari. In tal modo, si otterrebbero risvolti positivi sia per il benessere delle persone in difficoltà, nel nostro specifico caso delle persone con esiti da GCA e delle loro famiglie, sia per un miglior utilizzo delle risorse della pubblica amministrazione. Infatti, data la non felice congiuntura economica e la crescente scarsità di risorse disponibili diventa determinante verificare se questo tipo di trattamento sia sostenibile, o addirittura più conveniente di altri, dal punto di vista dei costi e dei benefici.

Per quanto riguarda gli aspetti metodologici, è stato scelto un approccio che viene definito "misto", che cioè include ed integra strumenti di analisi quantitativi e strumenti qualitativi. In pratica, per valutare l'effetto di una Cerebrolesione Acquisita sulla persona e sulla famiglia, è stata intervistata sia la persona che il suo *caregiver*. I dati raccolti tramite il *Questionario per la Persona* e il *Questionario per la Famiglia* hanno fornito informazioni quantitative, utili a descrivere il fenomeno nella sua dimensione principalmente economica. Sulla base di questa raccolta-dati, sono state utilizzate metodologie di valutazione di impatto

quasi-sperimentali e di analisi costi-benefici (non riportate in questo rapporto). Le conseguenze di una GCA, relative ad una dimensione prettamente sociale e relazionale, sono state invece indagate da strumenti qualitativi strutturati, i *Focus Group Discussion* ed anche delle *personal history*. Le motivazioni di tali scelte metodologiche risiedono nella volontà di valutare costi e benefici generalmente non contabilizzati in un approccio ragionieristico, proprio per favorire la scelta di politiche lungimiranti, data la consapevolezza che l'erogazione di un servizio non può essere giustificata dalla sola efficacia ma anche da una sua sostenibilità in termini in termini economici e sociali. Il presente rapporto vuole presentare i risultati preliminari del più ampio progetto di ricerca "Strategia Riabilitativa per lo Sviluppo Umano".

Per quanto concerne la struttura del rapporto, il Primo Capitolo presenta le riflessioni maturate in ambito nazionale e regionale in tema di Cerebrolesioni Acquisite. Nel far questo, si richiamano in particolare le tematiche affrontate nelle *Consensus Conferences* nazionali, il *framework* teorico delle *capability* di Amartya Sen, e delle precedenti ed importanti elaborazioni sviluppate in tema di disabilità e sviluppo umano (Biggeri et al., 2012; Barbuto et al., 2011; Bellanca et al., 2011; Biggeri et al., 2011;). Successivamente, si introduce il protocollo protagonista del caso studio e delle relative analisi cioè il protocollo di PCGPA.

Nel Secondo Capitolo si presentano dettagliatamente le fasi, gli attori coinvolti e gli aspetti etici del progetto "Strategie Riabilitative per lo Sviluppo Umano", dando particolare spazio alla spiegazione e giustificazione delle scelte metodologiche effettuate.

Il Terzo Capitolo riporta i principali risultati della ricerca. Questi permettono di ipotizzare delle soluzioni di policy potenzialmente rilevanti per l'organizzazione dei servizi socio-sanitari ed assistenziali offerti dal Servizio Sanitario Regionale. Tale riflessioni ed implicazioni di policy verranno successivamente supportate da altre analisi sempre nell'ambito del progetto "Strategie Riabilitative per lo Sviluppo Umano".

Seguono le conclusioni generali.

Il rapporto presenta al termine delle Appendici che permettono a chi lo desidera un approfondimento sulle Cerebrolesioni Acquisite e sugli attori coinvolti nel presente Progetto di Ricerca.

# **CAPITOLO I** - Stato dell'arte, riflessioni teoriche e protocollo PCGPA<sup>2</sup>

Questo primo capitolo introduce il tema della Cerebrolesioni Acquisite ed il relativo dibattito nazionale, con una particolare attenzione agli aspetti più innovativi.

Nella seconda parte del capitolo vengono invece presentati un *framework* ed un modello teorico basati sull'approccio delle *capability*. L'idea è che da questo *framework* possano scaturire indicazioni utili al *policy maker* per intervenire sul benessere delle persone con gravi disabilità, in particolare, su quello delle persone con GCA. Nell'intenzione di dare forma concreta alla proposta teorica, nella terza parte del capitolo vengono quindi presentate alcune pratiche implementate sul territorio toscano nell'ambito delle GCA. In particolare, la discussione si focalizza sul protocollo di PCGPA, attualmente in atto all'interno della ASL 10 di Firenze ed in parte finanziato dalla Regione Toscana.

# 1.1 Le GCA: criticità e riflessioni teoriche sviluppate nel settore

In base alla definizione Consensus Conference per grave cerebrolesione acquisita (GCA) si intende:

"[...] un danno cerebrale, di origine traumatica o di altra natura, tale da determinare [...] menomazioni sensomotorie e/o cognitive e/o comportamentali. In genere, le GCA determinano una condizione di disabilità permanente, di entità variabile" (Consensus Conference, 2005)

Una accurata *review* della letteratura, nazionale ed internazionale, ha mostrato come il fenomeno delle cerebrolesioni sia estremamente complesso e come vada necessariamente affrontato con un approccio multidisciplinare. Per quel che riguarda il deficit potenzialmente acquisibile, questo porta generalmente a delle complesse conseguenze che, pur essendo croniche, possono trasformarsi nel tempo (Turner-Stroke, 2003; Ross et al., 2001). La complessità deriva dalla combinazione di diversi deficit (fisici, psicologici e cognitivi) e di diverse severità degli stessi. Nonostante la gravità della tematica, la letteratura riabilitativa ci dice che un approccio completo e condiviso su tali problematiche è tuttora inesistente. Ne deriva che chi acquisisce un danno cerebrale riceve, con alta probabilità, servizi piuttosto frammentari ed insufficienti se confrontati con la complessità delle conseguenze subite (Turner-Stroke, 2003). In particolare, la letteratura

15

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Per una descrizione più dettagliata di tali tematiche rimandiamo al rapporto (Bonfanti e Biggeri, 2012).

psicologica indica, tra le conseguenze più comunemente sottovalutate, importanti problemi comportamentali (Turner-Stroke, 2003; Ross et al., 2001). Ciò che viene comunemente etichettato come "impulsività" e "disinibizione" è tra le più comuni conseguenze della cerebrolesione. (Dixon, 2003). Inoltre, nell' 80% dei casi, l'acquisizione della cerebrolesione esclude la persona dal mondo del lavoro o ne riduce in maniera significativa l'intensità della partecipazione (Ownsworth, 2010; Hofgrena et al., 2009). Considerando poi che una cerebrolesione è acquisibile a qualsiasi età, le sue possibili conseguenze cognitive, insieme a quelle psicologiche e relazionali, portano i più giovani a sperimentare disturbi nell'apprendimento e peggiori risultati scolastici ed universitari (Ross et al., 2001). Le conseguenze di una GCA possono essere estremamente rilevanti per l'intero nucleo familiare. In particolare, il *caregiver* viene travolto da un responsabilità tale da poter compromettere sia la sua salute fisica, che quella emotiva e psicologica (Rees and Hanneford, 1996).

In conclusione, ciò che essenzialmente emerge da una *review* multidisciplinare della letteratura è un fenomeno caratterizzato da impatti multipli, disomogenei e non facilmente prevedibili. E' interessante notare come, in termini di diffusione, tale fenomeno sia di portata tutt'altro che trascurabile. Infatti, nonostante gli studi epidemiologici sulle GCA siano piuttosto lacunosi, le *Consensus Conference* riportano un'incidenza<sup>3</sup> di 40 casi ogni 100.000 abitanti ed una prevalenza<sup>4</sup> stimata di 300-800 casi ogni 100.000 abitanti (Consensus Conference, 2005).

Per quanto i protocolli riabilitativi siano ancora decisamente perfettibili, si riconoscono ormai da anni le peculiarità del fenomeno delle GCA e del relativo fabbisogno riabilitativo. Di conseguenza, si è reso necessario individuare modalità organizzative specifiche per la loro presa in carico. In Italia, il primo atto concreto si è avuto nel 1998, con l'emanazione delle linee-guida ministeriali sulle attività di riabilitazione. Le linee-guida ministeriali prevedono strutture specificamente indirizzate alla riabilitazione intensiva di questa categoria di pazienti: le *Unità di Alta Specialità per le Gravi Cerebrolesioni*. Inoltre, un determinante contributo al dibattito nazionale specialistico in tema di GCA e relativa riabilitazione è derivato dalle *Conferenze di Consenso* (CC), organizzate dalla *Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione* (SIMFER). In seguito ad un'analisi dei bisogni che aveva sollecitato una riflessione sull'identificazione di *setting* appropriati alle varie fasi che seguono in trauma<sup>5</sup>, le CCs hanno contribuito in modo rilevante all'individuazione di opportuni percorsi di cura per le persone con GCA e di efficaci modelli organizzativi dei servizi che intervengono in tali percorsi, nonché alla riflessione sui principi su cui tali percorsi e modelli

\_

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Incidenza: misura la proporzione di "nuovi eventi" che si verificano in una popolazione in un dato lasso di tempo, nel nostro caso, un anno.

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> **Prevalenza**: misura la proporzione di "eventi" presenti in una popolazione *in un dato momento*.

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> Nel documento conclusivo della *Consensus Conference* di Modena (2000) si individuano le tre fasi che seguono l'acquisizione di una lesione cerebrale:

<sup>1.</sup> Fase Acuta;

<sup>2.</sup> Fase Post-Acuta;

<sup>3.</sup> Fase degli Esiti.

dovrebbero fondarsi e sulle problematiche a cui i familiari delle persone affette da GCA devono far fronte (Bonfanti e Biggeri, 2012). Oltre ad uno studio nazionale epidemiologico completo, la giuria delle CCs si auspica la condivisione di un nuovo modello di cura riabilitativa, la cui natura risulta intuibile dalla premessa al documento conclusivo della Giuria nel quale leggiamo che:

"[...]il soddisfacimento dei bisogni riabilitativi ed assistenziali della Persona con GCA nella fase post-ospedaliera assume pieno significato se viene visto non solo in un'ottica di tutela della salute di coloro che sono colpiti da una grave malattia disabilitante, ma in maniera più ampia, come strumento di effettiva promozione del reinserimento sociale e della partecipazione, e quindi di generale garanzia e tutela dei diritti umani della persona con disabilità." (Apolone et al., 2007, p.9). Coerentemente con questa assunzione "La Giuria adotta [...] un approccio alla disabilità intesa come una delle condizioni che può ostacolare il godimento dei diritti umani fondamentali. Questo approccio integra le precedenti visioni della disabilità centrate sull'assistenza" e sulla "cura in una visione più estensiva basata sull'orientamento ai diritti umani e sulla garanzia delle pari opportunità e dalla inclusione nella vita sociale" (Apolone et al., 2007, p.9).

Sinteticamente, le linee guida emanate dalle CCs suggeriscono che i servizi riabilitativi offerti alle persone con esiti da GCA abbiano le seguenti caratteristiche:

- 1. integrazione, in modalità sempre più complete e tempestive, del livello di intervento sanitario e di quello socio-assistenziale;
- 2. personalizzazione, multidisciplinarità e flessibilità;
- 3. considerazione delle risorse e dei bisogni dell'intero nucleo familiare;
- 4. coinvolgimento attivo dei beneficiari dell'intervento riabilitativo, ovvero della persona con GCA e della sua famiglia, nella definizione dello stesso.

# 1.2 L'approccio delle capability, il concetto di disabilità e le persone con GCA

Il framework teorico qui di seguito proposto ben si presta a dar forma ad un intervento riabilitativo che sappia seguire le linee guida delle *Consensus Conference*. Tale inquadramento teorico si basa sul *Capability Approach* (CA), proposto da Amartya Sen negli anni Ottanta<sup>6</sup>. In linea generale, l'approccio delle *capability* costituisce un quadro teorico che fornisce una diversa concettualizzazione dell'individuo (in sé e nella società) rispetto a quello fornita dall'economia neoclassica: esso si presta quindi ad essere applicato negli ambiti più diversi. L'approccio delle *capability* si sostanzia in una nuova, vasta e complessa idea di sviluppo, lo *sviluppo umano*, che prende la forma dell'opportunità e dell'ampliamento dello spazio di scelta individuale (Alkire, 2005).

"Lo Sviluppo può essere inteso [...]come un processo di espansione delle libertà effettive che le persone esercitano" (Tradotto da Sen, 1999; frase introduttiva)

Il perno centrale di tale linea di pensiero altro non è che l'individuo (Barbuto et al., 2011). Il concetto di sviluppo non può quindi fermarsi al benessere materiale ma si apre a tutte le dimensioni della vita umana. Il benessere individuale include tutto ciò che la persona può essere e può fare, in altri termini, il nostro capability set . Una volta definite le opportunità dell'individuo (cioè, appunto, il suo capability set), starà a lui scegliere cosa concretizzare, cioè cosa trasformare in funzionamento (functioning). Data la centralità della persona, delle sue opportunità, delle sue scelte ed obiettivi raggiunti, risulta semplice immaginare tale prospettiva declinata in termini di disabilità. Pur tenendo conto dei diversi possibili approcci alla disabilità, l'approccio delle capability aggiunge qualcosa di importante al dibattito, o meglio, ne cambia il punto di partenza. Ciò che è centrale non è più definire la natura o le cause della disabilità, ma mirare all'uguaglianza di opportunità di tutti gli individui nonostante i confini soggettivi si siano ristretti, in termini di capability e di functioning (Trani et al., 2011). Infatti, la disabilità non comporta necessariamente un peggioramento delle esperienza di vita future. Esistono comunque diverse visioni del benessere e del ben divenire che si evolvono con l'età e con la vita vissuta. La malattia o la disabilità possono creare il potenziale per implementare adattamenti creativi, promuovendo lo sviluppo di nuove competenze, l'individuazione di occasioni e l'allestimento di una progettualità che la persona poteva non avere in precedenza. E' in questa ottica che le politiche rivolte alle persone con disabilità si dovrebbero risolvere in una continua ricerca di

<sup>-</sup>

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup>Questo paragrafo include solamente quei concetti utili agli obiettivi del rapporto. Per un approfondimento circa il *Capability Approach* si veda Amartya Sen (1980, 1984, 1985, 1987, 1992, 1993, 1995) and Martha Nussbaum (1995, 2000, 2002, 2003, 2006).

riduzione dei limiti e, ove possibile, di trasformazione del limite in risorsa. Permettendo inoltre quello sviluppo individuale che sia coerente con i valori, le credenze e le preferenze dell'individuo stesso (Biggeri e Bellanca, 2010).

La disabilità diventa allora:

"[...] l'intreccio tra un percorso che, generando una vulnerabilità personale, limita il proprio capability set, e un percorso di adattamento creativo, in termini di nuove abilità, opportunità e potenzialità" (Biggeri e Bellanca, 2010).

Introducendo l'idea dell'adattamento creativo non si vuole negare la difficoltà della disabilità, ma suggerire

una reazione che sia positiva ed attiva. Come ci insegnano le Scienze Naturali, questo non è altro che ciò che accade in natura. In particolare, riprendiamo dalla Biologia Evoluzionista l'idea dell'exattamento. Quest'ultimo si differenzia dall'adattamento poiché si riferisce alla possibilità che ciò che nasce con una specifica funzione possa assumere nuovi ruoli. Al contrario, l'adattamento, rappresenta il progressivo miglioramento di un elemento di un sistema nell'espletare la sua funzione originaria (Gould, 1982). Ritornando al nostro tema, le persone con GCA e le loro famiglie devono essere stimolati affinché intraprendano un percorso riabilitativo ricco di continue e complementari forme di adattamento creativo e, soprattutto, exattamento creativo (Bellanca et al., 2011; Biggeri and Bellanca 2010; Gould 1982). Un'ultima considerazione legata all'approccio delle capability, può contribuire ad identificare alcuni di quegli elementi capaci di influenzare un percorso di adattamento ed exattamento creativo. Chiappero-Martinetti e Mangano (2010) notano come a parità di reddito, risorse o beni a disposizione, gli individui ottengano livelli diversi di well-being a seconda della loro capacità di conversione, cioè l'abilità di trasformare questo insieme di risorse in capability e quindi functioning. I fattori di conversione dipendono dalle nostre caratteristiche personali, quali l'età, il sesso, le condizioni fisiche e psichiche, attitudini, le abilità e i talenti, oltre che dall'ambiente familiare, sociale, economico, naturale, culturale, politicoistituzionale circostante. Ecco come allora le risorse familiari, territoriali e socio-relazionali diventano attore potenzialmente determinante nel dar forma al percorso di exattamento creativo di una persona disabile.

# 1.3 Dal progetto riabilitativo al progetto di vita<sup>7</sup>

"Non esistono malattie, ma malati, cioè un dato modo di ammalarsi proprio di ciascuno e corrispondente alla sua profonda individualità somatica, umorale e psicologica. La grande abilità del medico è quella di riuscire a comprendere, o meglio a intuire la personalità fisiologica di ciascun paziente"

(Gnocchi, 2009)

Il concetto di exattamento ci permette di introdurre un nuovo modello riabilitativo, il Progetto di Vita<sup>8</sup>, che trova una prima formulazione in Barbuto et al. (2011). Mantenendoci legati all'approccio delle capability, una policy legata al *Progetto di Vita* mira ad aumentare le opportunità di funzionamento a cui ogni persona attribuisce valore, favorendo un exattamento creativo nei confronti delle difficoltà che la lesione cerebrale comporta. Inoltre, al concetto tradizionale di riabilitazione si affianca quello di capabilitazione. Da qui la necessità di distinguere tra riabilitazione e abilitazione. Si riabilita se si recupera una funzionalità fisica, mentale o relazionale persa, si abilita quando si sviluppano nuove abilità, partendo dalle condizioni psicofisiche presenti, cioè dalle risorse residue (Barbuto et al., 2011). Il Progetto di Vita, partendo dal presupposto che il ben-essere degli individui non è misurabile su una scala monodimensionale, non può che essere olistico e multidimensionale. Ecco perché il Proqetto di Vita si rifà all'immagine mostrata dalla Figura 1.1, detta a "Mosaico" (Biggeri et al., 2010). Ogni individuo può progettare il proprio mosaico, se opportunamente supportato. Più nel dettaglio, le tessere del mosaico rappresentano quelle dimensioni del benessere a cui la singola persona e/o il policy maker danno valore. Ogni spicchio è costituito da tesserine colorate, con una diversa gradazione, tanto più è intenso il colore quanto maggiore è la rilevanza attribuita ad una data dimensione. Come mostra invece la Figura 1.2, il mosaico è contraddistinto da un nucleo centrale dai colori più intensi che rappresenta il livello minimo che deve essere raggiunto da tutti gli individui nelle varie dimensioni e che è determinato da uno standard minimo di diritti inalienabili. Spostandosi verso l'esterno, ciascuna persona decide quale colore (cioè quale dimensione del proprio essere) sviluppare maggiormente, a seconda delle proprie preferenze e valori (Biggeri et al., 2010). Quindi, se ad esempio prendiamo in esame l'accesso all'istruzione, avremo una prima parte del colore che è costituita dalla cosiddetta istruzione obbligatoria. Proseguendo avremo ulteriori risultati (laurea triennale,

\_

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> Una parte di questa sezione è tratta da Biggeri et *al.* (2010).

<sup>&</sup>lt;sup>8</sup> L'idea del Progetto di Vita nasce per essere applicata alla più generale sfera della disabilità, in tale rapporto sarà principalmente applicata al tema degli esiti da GCA. Per una più dettagliata analisi del Progetto di Vita in tale declinazione specifica rimandiamo a Bonfanti e Biggeri (2012).

laurea specialistica, master, dottorato di ricerca), che la persona potrà decidere di raggiungere o meno a seconda delle proprie aspirazioni e preferenze.

Figura 1.1 Il Mosaico

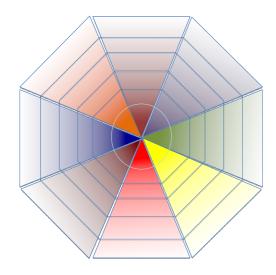
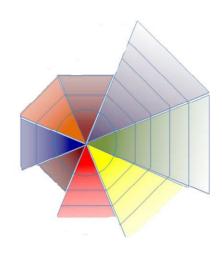


Figura 1.2 Il Mosaico - Personalizzato



Fonte: Biggeri e Bellanca (2010b)

Fonte: Biggeri e Bellanca (2010b)

Conseguentemente a quanto esposto, vi è la necessità di coinvolgere nei programmi riabilitativi figure professionali di diverse discipline, capaci di integrare le loro competenze e che siano in grado di assumersi tutti i problemi connessi all'evento traumatico. Viene identificata nel *case-manager* la figura capace di fungere da unico referente per i pazienti e le loro famiglie durante l'elaborazione e l'implementazione del *progetto di vita* che, ricordiamo, è assolutamente personalizzato, flessibile e dinamico. Il *case-manager* nei casi di GCA può essere identificato con la figura del neurologo<sup>9</sup> (Consensus Conference, 2005) e si occupa di coordinare il *progetto di vita*. Coordinare il *progetto di vita* significa definirne gli obiettivi, mobilitare le risorse necessarie e monitorare l'intero processo, con la prontezza di modificarlo, ritararlo e variarlo qualora ciò fosse necessario. Ciò implica una capacità di ascoltare, raccogliere ed interpretare i feedback provenienti dalla persona, dalla famiglia e da tutti gli operatori del team multidisciplinare che supporta il progetto di vita della persona. I compiti del *case-manager* neurologo devono necessariamente essere svolti all'interno di un meta-servizio, il quale richiede professionalità specifiche, una propria cultura e strumenti *ad hoc*, riuscendo così a mettere in condizione i singoli operatori o i singoli servizi di lavorare in modo più

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> Si noti che l'approccio basato sul *case-manager* può essere utilizzato in una vasta gamma di ambiti e situazioni. Questo fa sì che diverse figure professionali (riabilitatori, medici di base,possano essere assumere questo tipo di funzione a seconda dell'ambito di riferimento, del contesto sociale e culturale, delle caratteristiche organizzative delle strutture che offrono servizi etc.

efficace. Nell'espletare il meta-servizio organizzativo, il *case-manager* sarà affiancato da uno staff, una micro-equipe, che si occupa essenzialmente di stabilire intese con tutte le altre figure professionali interne (ex: psicologi, tutor etc.) ed esterne (ex: gli insegnanti o i datori di lavoro delle persone in trattamento)al gruppo di lavoro. Altro elemento strategico è la formazione interna dei professionisti per consolidare ed uniformare competenze diagnostiche ed operative. La centralità del lavoro di equipe non esclude la necessità di ripartire i compiti tra gli operatori dato che il conferimento di una chiara identità è condizione necessaria per un'efficace collaborazione. Si riscontra inoltre il bisogno di attribuire responsabilità sui singoli casi secondo priorità concordate (Bonfanti e Biggeri, 2012). Toniolo Piva (2007) individua nel modello "a matrice" un approccio che, pur prescindendo dall'unità istituzionale, è in grado di gestire la complessità di un lavoro per progetti, espletato da operatori di diverse discipline all'interno dello stesso servizio o da operatori appartenenti a servizi diversi collegati in rete. In un quadro così stratificato è necessario che l'operatore compia un mutamento radicale in termini di auto-percezione, abbandonando così un senso di appartenenza basato sul servizio, per assumere, invece, come centro di riferimento, il/i gruppo/i di progetto a cui partecipa (Bonfanti e Biggeri, 2012). La Figura 1.3 riporta un esempio di un servizio multidisciplinare organizzato sulla base di una matrice.

Figura 1.3 La matrice di un servizio

Progetti	P1	P2	Р3	P4	P5
Attività					
Medico	Х	Х			Х
Psicologo	Х		х		Х
Ass. Soc. 1		Х	Х	Х	
Ass. Soc. 2				х	
Educatore			Х		
Volontario		Х			
Tirocinante					X
Amministrativo		Х		Х	

Fonte: Toniolo Piva (2007)

L'effettiva implementazione del progetto di vita deve partire dalla conoscenza delle necessità e dei desideri delle persone coinvolte senza mai perdere di vista quali siano i servizi effettivamente presenti sul territorio capaci di soddisfare tali esigenze. La costruzione di una solida rete di relazioni con i vari erogatori di servizi è quindi indispensabile per una piena messa in opera del protocollo. Da un punto di vista delle policy, alle

varie dimensioni del mosaico dovrebbero corrispondere dei servizi offerti a livello territoriale. E' quindi utile che, nel prendere decisioni relative alle politiche da implementare, il policy maker possa mettere a confronto le esigenze espresse da ciascuna persona con GCA con una propria "idea", formata ex-ante, delle dimensioni rilevanti per il benessere di una persona, nonché dell'ordine di importanza delle stesse. A seconda delle risorse disponibili, questi servizi possono essere sia pubblici che privati ed il policy maker deciderà per diversi livelli di copertura finanziaria. Mentre per i servizi relativi al nucleo interno del mosaico è richiesta la totale copertura da parte del Servizio Pubblico, man mano che si procede verso l'esterno, è possibile ipotizzare una crescente compartecipazione privata al finanziamento, proporzionale anche alla capacità di spesa della persona. Oltre un certo livello possiamo ipotizzare anche una presenza nulla o residuale del pubblico in qualità di finanziatore. Il ruolo pubblico rimane anche in quest'ultimo caso determinante per ciò che riguarda l'accesso alle informazioni (Biggeri e Bellanca, 2010; Biggeri et al., 2011).

# 1.4 Caratteristiche del protocollo di PCGPA<sup>10</sup>

Dopo una Grave Cerebrolesione Acquisita, le persone cambiano, i sorrisi cambiano, il modo di stare insieme cambia, ma nella memoria di queste persone rimane un filo conduttore che bisogna riconoscere e riformulare perchè loro possano ancora sentirsi vivi e utili."

(Tutor di Ass.C.A., da Bonfanti e Biggeri 2012)

Il modello del *Progetto di Vita*, descritto nel precedente paragrafo, trova applicazione in un protocollo per il trattamento delle persone con GCA in fase post-ospedaliera recentemente avviato dalla ASL 10 di Firenze. Più precisamente, il protocollo di "Presa in Carico Globale e Pro-Attiva" (PCGPA) ha come punto di riferimento all'interno del Sistema Sanitario Regionale l'ambulatorio neurologico della Dott.ssa Chiaramonti, presso l'Ospedale San Giovanni di Dio di Torregalli (U.O. Neurologia - Direttore Dott. Gaetano Zaccara). Le altri sedi fisiche dove le attività relative al protocollo vengono implementate sono il Punto di Ascolto e informazione di Ass.C.A. presso l'Ospedale Piero Palagi – ex IOT e la sede operativa di Ass.C.A. (in Borgo la Croce 30 a Firenze).

Il progetto è stato avviato nel Febbraio 2009 e, al momento di inizio<sup>11</sup> della *Survey I*, erano 184 le persone seguite con questo tipo di percorso. Come emergerà dalla seguente descrizione, il modello qui proposto presenta un impianto operativo coerente da una parte con l'approccio a Mosaico e con il progetto di vita

<sup>&</sup>lt;sup>10</sup> In Bonfanti e Biggeri (2012) questo protocollo viene identificato nel "Progetto *case-manager*" e nel "Progetto Individualizzato". In questa fase della Ricerca è stato necessario adottare una denominazione completa ed esaustiva. <sup>11</sup> Gennaio 2013.

(ricollegandosi quindi all'approccio delle *capability*), e dall'altra con le *guidelines* elaborate durante le CCs. In primo luogo, il protocollo di PCGPA si propone di integrare i servizi sanitari con quelli socio-assistenziali forniti dal territorio.

Concretamente, il PGCPA si sviluppa nell'azione sinergica dell'ambulatorio della Dott.ssa Chiaramonti e dell'Associazione Ass.C.A. (Associazione Cerebrolesioni Acquisite). Il PGCPA si caratterizza proprio per la sua capacità di creare un *continuum* tra l'assistenza sanitaria e le risorse territoriali disponibili e necessarie alla strutturazione degli specifici percorsi di presa in carico globale della persona. L'implementazione di questo tipo di protocollo non sarebbe possibile senza l'operato di Ass.C.A. che è protagonista di molte della fasi strategiche di costruzione dei percorsi delle persone coinvolte e alla prima accoglienza emotiva dei familiari<sup>12</sup>.

La Figura 1.4 schematizza il protocollo di PCGPA, mentre il Box 1 ne descrive il funzionamento relativamente ad un caso reale.

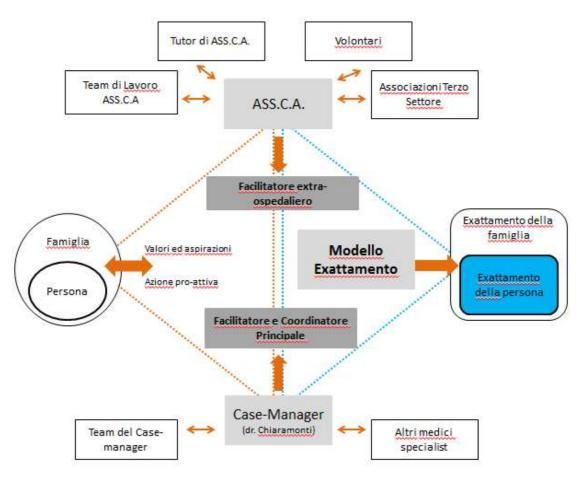


Figura 1.4 Il protocollo di Presa in Carico Globale e Pro-Attiva

Fonte: Elaborazione degli Autori

<sup>&</sup>lt;sup>12</sup> Si noti che l'accoglienza dei familiari viene effettuata da altri familiari di persone con GCA già coinvolti nelle attività di Ass.C.A.. instaurando così i meccanismi tipici delle attività di *peer counseling* (Barbuto et al., 2011).

#### Box 1: Un caso di successo

B.B., giovane donna di 36 anni, "ex-studentessa"

Evento: trauma cranico per incidente stradale (scontro con un'auto) nel 1998.

#### Conseguenze dell'evento traumatico:

- -stato di coma (per alcune settimane);
- -estesi esiti contusivi frontali e temporale dx (craniotomia decompressiva; idrocefalo tetraventricolare trattato con derivazione ventricolo-peritoneale;
- -epilessia parziale sintomatica, post-traumatica, in terapia antiepilettica;
- -disturbi comportamentali (disinibizione, facile irritabilità, insofferenza, aggressività verbale soprattutto con i Genitori);
- -in attesa di eseguire interventi di chirurgia plastica per risolvere le alterazioni estetiche maxillo-facciali residuali.

# Al primo incontro nel Luglio 2009:

- -lucida, collaborante, ma, a tratti, confabulante, parzialmente disinibita ed eccessivamente affettuosa (abbraccia tutti, anche chi non conosce bene), puerile;
- -riferita aggressività verbale nei confronti dei genitori o e di altre figure esterne alla famiglia per insofferenza e scarsa capacità di autocontrollo;
- -è in grado di spostarsi, per tragitti noti, con i mezzi pubblici (bus);
- -dorme dalle 20 alle 4 a.m. e, poi, disegna in cucina;
- -deficit della memoria anterograda per la sola modalità verbale, parziale deficit delle funzioni esecutive, lieve deficit di stima cognitiva;
- -dal 2008, nell'ambito di un programma di reinserimento socio-terapeutico, lavora nella biblioteca di un'Associazione per Disabili della nostra città, con parziale soddisfazione.

#### L'Intervento:

inizialmente B. è stata inserita nel Laboratorio Polifunzionale dell'Associazione. Sul piano individuale è stata seguita da una psicologa, allo scopo di migliorare la sua capacità relazionale (soprattutto rispetto all'autocontrollo). Particolare attenzione è stata prestata alla ricerca di un inserimento socio-lavorativo più interessante e gratificante per B. B. è stata inoltre affiancata da una operatrice di Ass.C.A. e ha partecipato a diverse attività dell'associazione (ex. trekking, cineforum, corso di ballo etc.).

Nel tempo, e' stato possibile proporle una serie inserimenti socio-terapeutici diversificati. Di particolare rilievo è stata la partecipazione ad un corso di formazione come commessa in un supermercato nel comune di Firenze: tale esperienza (e la successiva fase di prova) hanno infatti il potenziale di concretizzarsi in un pieno inserimento lavorativo.

#### I Risultati:

si trova bene con i colleghi di lavoro; è apprezzata e soprattutto benvoluta. Il deficit mnesico la mette, a volte, in difficoltà di fronte alle domande dei clienti (non ricorda tutti i posizionamenti degli oggetti in

vendita, ma sta migliorando e si appoggia con fiducia ad un collega, che l'aiuta volentieri). Sta riuscendo ad essere paziente con i clienti, soprattutto i più anziani.

Appare più capace di gestire l'interazione con gli operatori, più curata sul piano estetico e non si rilevano quasi più comportamenti puerili, in passato piuttosto frequenti. Permangono, peraltro, i momenti di aggressività verbale (spesso per futili motivi) nei confronti dei genitori.

#### La Prospettiva futura:

- l'inserimento lavorativo a tempo indeterminato in un ambiente per B. stimolante e gratificante;
- -ottimizzazione del tempo libero, anche attraverso la ripresa di una vita di relazione più vivace e piacevole, allo scopo di "riadeguare", in senso sociale, il più possibile il suo ciclo sonno-veglia;
- l'ulteriore miglioramento della sua capacità di autocontrollo nelle diverse situazioni della vita.

Il perno del protocollo è costituito dal *case-manager* neurologo che si interfaccia con la persona con esiti da GCA, con il *caregiver* (e/o ove possibile e necessario con l'intero nucleo familiare), con Ass.C.A. e con il personale sanitario di volta in volta coinvolto nell'erogazione dei servizi ritenuti necessari. Tra questi attori si instaura una circolarità di relazioni sinergiche che dà voce alle conoscenze medico-specialistiche, in accordo però con i valori, gli interessi e le aspirazioni del singolo, e con le risorse territoriali disponibili. L'obiettivo finale è proprio quello di avviare un processo di *exattamento* creativo per la persona che ritrova così maggior autonomia. Parallelamente abbiamo un processo di *exattamento* per il nucleo familiare nel suo complesso.

La persona con esiti da GCA può entrare in contatto con il protocollo di PCGPA tramite i più svariati canali, a partire dall'iter standard della ASL, alle attività informative dell'Ass.C.A. o, più semplicemente, tramite "passa-parola". Il percorso si apre con l'accoglienza dell'intero nucleo familiare da parte di Ass.C.A. In occasione di questo primo incontro viene consegnato un diario nel quale la persona e i familiari segnalano interessi, difficoltà, attitudini etc.. Segue una prima valutazione neurologica da parte del *case-manager*. Essendo questa fase di cruciale importanza, le prime visite necessitano di molto tempo, fino a 120 minuti. La ragione di questo investimento in termini di tempo iniziale risiede essenzialmente nella complessità del fenomeno della lesione cerebrale e dei suoi possibili esiti.

La conoscenza e lo studio dei vari deficit da parte di tutti gli attori coinvolti è fondamentale per l'elaborazione di un progetto di vita che sia capace di dare avvio a quel processo di adattamento creativo necessario a raggiungere un livello di benessere multidimensionale accettabile. Questo, altro non è che una concretizzazione del processo di *exattamento* introdotto, in termini teorici, nel Paragrafo 1.2.

La prima valutazione neurologica da parte del *case-manager* è seguita da una valutazione neuro-psicologica a cura di Ass.C.A. (in convenzione con l'ASL 10) finalizzata a individuare eventuali deficit cognitivi e comportamentali anche grazie alle informazioni contenute nei diari consegnati alle famiglie durante il primo incontro con l'associazione. A questo punto il quadro valutativo può dirsi delineato e si hanno gli elementi per impostare il progetto individualizzato cioè quell'insieme di attività di vario tipo finalizzate al

reinserimento sociale e lavorativo della persone seguendo le sue attitudini e abilità. Una volta definiti gli obiettivi di ogni singolo progetto riabilitativo la persona con esiti da GCA viene affiancata da un *tutor* che coordina le attività di gruppo e quelle individuali svolte assieme al volontario e\o all'operatore di riferimento. Tra le varie attività di Ass.C.A., rientra anche un'attenta e professionale formazione dei volontari e degli operatori. La formazione avviene tramite un corso di circa 50 ore tenuto da una neuropsicologa e da tre psicoterapeute. Il corso è costituito da lezioni frontali, lezioni pratiche, simulazioni e da un tirocinio in cui il futuro operatore viene affiancato ad un volontario già attivo. Ogni operatore e volontario si occupa al massimo di tre persone con esiti da GCA dato che egli segue assiduamente la persona e la famiglia incontrandosi due/tre volte alla settimana (o anche di più ove necessario).

Il *case-manager* lavora quindi su cinque tipologie di deficit (e di conseguenza capacità residue): il deficit neuromotorio; il deficit centrale e/o periferico; il deficit cognitivo; il deficit psico-emotivo; il deficit comportamentale e quello relazionale. Le possibili combinazioni tra i deficit ed i loro diversi livelli di severità rendono ogni persona con cerebrolesione un caso potenzialmente unico<sup>13</sup>.

La forza di tale strategia sta nella circolarità dei flussi informativi tra i vari membri dell'equipe e nel conseguente abbattimento delle barriere tra la componente più propriamente medica e quella socio-assistenziale del protocollo: ad esempio i *feedback* provenienti dagli operatori che seguono le persone nelle varie attività sono indispensabili per (ri)orientare le scelte terapeutiche mentre le indicazioni che provengono dal *case-manager* neurologo sono utilizzate per strutturare le attività laboratoriali, riabilitative e il progetto individualizzato stesso.

Per quanto riguarda le attività prettamente mediche (ex visite specialistiche, diagnostica etc.), il case-manager svolge una attività di coordinamento. In tal senso la Dott.ssa Chiaramonti è affiancata dal suo staff ambulatoriale, rappresentato principalmente dall'infermiera Monica Gallori. La sig.ra Gallori e gli altri membri dello staff, occupandosi di fissare tutti gli appuntamenti necessari, liberano le famiglie da un'attività piuttosto impegnativa. Inoltre lo staff offre alle persone e ai familiari un punto di riferimento costante, creando così un maggiore senso di sicurezza (si vedano a questo proposito i risultati dell'indagine).

Il ruolo di Ass.C.A. consiste anche nel reperire le risorse territoriali che necessitano di essere incluse in ogni percorso di presa in carico oltre che nello svolgimento di un importante lavoro di tipo logistico e organizzativo. Ass.C.A. offre direttamente alcuni servizi ma si occupa anche di fare rete con altre realtà che propongono attività rilevanti per la strutturazione di specifici percorsi.

prima.

-

<sup>&</sup>lt;sup>13</sup> Nel raccontare il suo metodo di azione, la Dott.ssa Chiaramonti sceglie una metafora, quella dei "veli": si tratta di immaginare ogni persona con esiti da GCA come una complessa unità costituita da veli sottili e sovrapposti, ognuno dei quali rappresenta un funzionamento umano, che la cerebrolesione può rendere deficitario. Una volta acquisito uno dei cinque deficit di cui sopra, la persona apparirà diversa e, nella maggior parte dei casi, peggiorata rispetto a

I percorsi di PGCPA hanno bisogno di essere continuamente monitorati e periodicamente valutati ed, eventualmente, rivisti e modificati. Proprio per questo l'ambulatorio della dott.ssa Chiaramonti prevede visite di controllo più o meno frequenti a seconda delle necessità. D'altro canto, gli operatori di Ass.C.A. che affiancano le persone nelle loro attività producono dei report settimanali che vengono esaminati dai relativi tutor, così da monitorare il progetto individualizzato con continuità e poterlo correggere o anche stravolgere nel caso questo smetta di essere adatto alle necessità della persona seguita.

# **CAPITOLO II - Metodologia**

### 2.1. Fasi della ricerca, attori coinvolti ed aspetti etici

Il progetto di ricerca "Le Gravi Cerebrolesioni Acquisite e i percorsi riabilitativi per lo sviluppo umano: il protocollo ASL 10 - Ass.C.A." è promosso dal "Dipartimento di Scienze per l'Economia e l'Impresa (DISEI)" e da ARCO (*Action Research for Co-Development*) e finanziato dal Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (attraverso un Progetto di Ricerca di Interesse Nazionale (PRIN)) e dalla Regione Toscana.

Il team di ricerca, coordinato dal Prof. Mario Biggeri (coordinatore scientifico) e dal Dott. Ciani (in qualità di coordinatore di campo), ha iniziato a lavorare ad Aprile 2012. Fin dall'inizio, il team di ricerca ha intrapreso collaborazioni con ricercatori di altre facoltà e con *stakeholder* locali. Per quanto riguarda i primi, il Dipartimento di Economia dell'Università di Verona ha contribuito attivamente allo studio, attraverso le conoscenze acquisite nel contesto di una ricerca sul fenomeno delle GCA precedentemente condotta (Perali, 2012). Inoltre, due attori locali, promotori del cosiddetto Modello di PCGPA, sono stati determinanti per la riuscita della ricerca: l'Azienda Sanitaria Locale 10, in particolare l'"Ambulatorio di Presa in Carico Globale per la Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) e per il Monitoraggio Funzionale degli Stati Vegetativi e di Minima Coscienza" dell'Ospedale San Giovanni di Dio, diretto dalla Dott.ssa Roberta Chiaramonti ed Ass.C.A. (attraverso la collaborazione con la presidentessa e fondatrice Dr. Marsella).

Le varie fasi della ricerca si articolano intorno a due macro obiettivi: l'analisi dell'impatto delle GCA sul comportamento degli individui e delle famiglie e l'analisi dei costi e dei benefici del protocollo di riabilitazione fondato sul Modello di PCGPA. Per quanto riguarda il primo obiettivo sono stati raccolti e analizzati dati relativi a offerta di lavoro, allocazione delle risorse e uso del tempo, con l'obiettivo di definire i bisogni delle famiglie e le possibili implicazioni di policy. Per quanto riguarda il secondo obiettivo si è cercato di valutare l'impatto del PCGPA sulle varie dimensioni del benessere.

Durante le fasi preliminari della ricerca, si è provveduto alla formazione di un team multidisciplinare e alla sistematizzazione della letteratura sulla valutazione d'impatto dei percorsi riabilitativi e sulla valutazione di impatto con campioni ristretti. Inoltre sono stati raccolti alcuni dati preliminari riguardanti i pazienti presenti nelle cartelle cliniche, in modo da avere alcune informazioni (preliminari) introduttive sul tipo di popolazione (che stiamo osservando) osservata.

In secondo luogo, il team di ricerca ha proceduto alla preparazione del questionario, in collaborazione diretta con ASS.C.A., con l'obiettivo di elaborare uno strumento di raccolta di informazioni efficace anche in un contesto delicato come quello costituito dalle persone con GCA e dalle loro famiglie. Prima di procedere con la raccolta dati, il questionario è stato testato su un numero ristretto di casi per verificarne l'efficienza.

Le fasi seguenti si sono articolate nella selezione e formazione degli intervistatori e nella realizzazione delle interviste agli utenti dell' "Ambulatorio di Presa in Carico Neurologica" dell'Ospedale S. Giovanni di Dio e alle rispettive famiglie. Il questionario è stato somministrato all'intera popolazione delle persone con esiti da GCA attualmente in cura presso l'ambulatorio, per un totale di più di 105 utenti e 101 famiglie intervistate.

L'analisi dei risultati elaborati fornisce indicazioni su: caratteristiche delle persone con esiti da GCA, durata del trattamento, livelli di disabilità, costo diretto e indiretto della disabilità per le famiglie, partecipazione alle attività di Ass.C.A., altri tipi di deprivazioni per la persona stessa e per il *caregiver* principale. Inoltre, dall'indagine emergono una preliminare analisi di impatto del protocollo sul benessere dei pazienti e delle famiglie e alcune implicazioni di policy.

Nelle fasi successive, che tuttavia non sono oggetto di questo report, è prevista la somministrazione del questionario ad altre persone con esiti da GCA standard provenienti da altre strutture ed altri percorsi di riabilitazione. Il gruppo di controllo e quello trattato saranno confrontati per verificare se il percorso riabilitativo di PCGPA mostra performance migliori relativamente ad alcune variabili di *outcome* ritenute particolarmente interessanti (autonomia, qualità della vita del paziente e dei *caregiver*). Inoltre, il primo gruppo intervistato verrà confrontato con un campione rappresentativo di famiglie senza problemi legati alle GCA (ripreso dal campione ISTAT), in modo da sottolineare in quale tipo di comportamenti una famiglia che ritrova al suo interno una persona con GCA si differenzia dalla famiglia "media". Questo sarà possibile dato che il questionario è stato esplicitamente strutturato per essere collegato ai questionari ISTAT.

Gli strumenti e le modalità adottate nel progetto di ricerca rispettano gli standard etici individuati da DPI Italia (Disabled Peoples' International – sezione Italia). In particolare, una costante collaborazione e scambio di opinioni con il Dr. Giampiero Griffo e la Dr.ssa Rita Barbuto hanno accompagnato la progettazione e lo svolgimento della ricerca, collocando il progetto nell'ottica della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità. Le fasi della ricerca sono sintetizzate nella *timeline* operativa riportata nella Tabella 2.1.

Tabella 2.1 Timeline del Progetto "Strategie Riabilitative per lo Sviluppo Umano"

Attività	Timeline (in mesi)													
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
Revisione letteratura	х	Х	Х	Х										
Elaborazione del Dataset preliminare	х	Х	х											
Elaborazione dei Questionari	х	Х	х	х										
Test Efficienza Questionari				х										
Training Intervistatori				х	Х									
Survey I					х	х								
Survey II							х	х						
Inserimento Dati						х	х	х	Х					
Analisi dei Dati								х	Х	Х				
Stesura del Report									Х	Х	х	х		
Stampa Report													х	
Conferenza Finale														Х

# 2.2 Ricerca quantitativa

La fase quantitativa dello studio prevede due principali metodologie di raccolta dati: la formazione di un dataset preliminare, attraverso l'estrazione di dati dalle cartelle degli utenti dell'ambulatorio, e la realizzazione della Survey I con interviste a pazienti e famiglie.

# 2.2.1 Dataset preliminare

Il *dataset* raccoglie informazioni sui pazienti trattati con il percorso riabilitativo di *presa in carico*, ovvero la popolazione di riferimento per l'indagine successiva. Tale *dataset* è stato compilato a partire dalle fasi preliminari del progetto. In dettaglio, le variabili incluse riguardano: dati di carattere anagrafico; cronologia,

descrizione e implicazioni cliniche dell'evento traumatico; diagnosi multi-dimensionale e di lungo termine del paziente; descrizione e implicazioni psicologiche della strategia di exattamento.

2.2.2 Survey I

L'indagine si basa su due questionari: il Questionario Persona, rivolto alle persone con esiti da GCA, e il

Questionario Famiglia, indirizzato ai familiari, preferibilmente al caregiver principale. In entrambi i

questionari sono presenti domande a risposta multipla, con una o più risposte possibili ammesse e

domande a risposta aperta (ad ex. quelle inerenti i consumi). I due questionari sono stati elaborati sul

modello di quelli adottati dal "Dipartimento di Economia dell'Università di Verona" (Prof. Federico Perali)

per un'indagine similare sulle GCA. Partendo da tale struttura di riferimento, si è proceduto ad aggiungere

alcune domande e sezioni, volte a rispondere agli obiettivi specifici del progetto. In particolare, alcuni

elementi sono stati inseriti con l'obiettivo di focalizzare l'attenzione sulle caratteristiche del percorso

riabilitativo segnalate dal personale dell'Ambulatorio e da Ass.C.A., ed emerse da un'indagine preliminare

sul Modello di PCGPA (Bonfanti and Biggeri, 2012).

Il **Questionario Persona** è articolato nelle seguenti sezioni:

1. Sezione A: Dati Anagrafici

2. Sezione B: Qualità della Vita prima del Trauma/Malattia

Sezione **C**: Condizioni di salute prima del Trauma/Malattia 3.

4. Sezione **D**: Qualità della Vita dopo il Trauma/Malattia

5. Sezione E: Condizioni di salute dopo il Trauma/Malattia

6. Sezione F: Valutazione Contingente

7. Sezione H: Valutazione basata sull'approccio delle Capability

Sezione G: Valutazione delle Interviste e Commenti. 8.

Nel caso in cui la persone con esiti da GCA non sia stata in grado di rispondere ad una parte o a tutto il

questionario, il caregiver è intervenuto per aiutare o per rispondere al suo posto.

Il **Questionario Famiglia** è articolato nelle seguenti sezioni:

1. Sezione A: Descrizione dei membri della famiglia

2. Sezione B: Caratteristiche dell'abitazione

3. Sezione C: Qualità della vita della famiglia

4. Sezione **D**: Condizioni finanziarie ed economiche della famiglia

Sezione E: Consumi della famiglia 5.

Sotto-sezione E1: Consumi annuali

Sotto-sezione E2: Consumi mensili

32

#### Sotto-sezione E3: Consumi settimanali

- 6. Sezione F: Uso del tempo dei membri della famiglia
- 7. Sezione **G**: Valutazione Contingente
- 8. Sezione I: Valutazione basata sull'approccio delle *Capability*.
- 9. Sezione **H**: Valutazione dell'intervista e commenti.

La sezione sulla valutazione basata sull'approccio delle capability è basata sulla metodologia sviluppata da sviluppata da Biggeri e Libanora (2011) e poi perfezionata dal laboratorio ARCO Le sezioni iniziali di entrambi i questionari sono dedicate alla stima degli effetti di una GCA sugli individui e sulle famiglie in termini di impatto economico, sociale e relazionale. Le sezioni finali sono dedicate alla valutazione del Modello di PCGPA e della disponibilità a pagare delle famiglie per il miglioramento dell'assistenza sociosanitaria alle persone con esiti da GCA. Data la complessità dell'oggetto analizzato e le difficoltà legate all'interazione con persone con esiti da GCA, gli intervistatori sono stati formati da un team multidisciplinare, che ha curato sia gli aspetti metodologici che relazionali. Inoltre, i questionari sono stati testati con alcune persone e con i rispettivi caregiver. La durata media delle interviste (sommando quindi i tempi relativi alla somministrazione di entrambi i questionari), è stata di circa 150 minuti. Le interviste si sono svolte presso la sede di Ass.C.A., nei locali dell' "Ambulatorio di Presa in Carico Globale per la Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) e per il Monitoraggio Funzionale degli Stati Vegetativi e di Minima Coscienza" dell'Ospedale di Torregalli o domiciliarmente nel rispetto delle esigenze delle persone coinvolte e dei familiari. I dati sono stati raccolti con metodologia CAPI (Computer Assisted Personal Interview) attraverso un questionario programmato grazie al software SNAP Survey 9. La rilevazione si è concentrata nell'area delle Province di Firenze, Prato, Pistoia.

#### 2.3 Ricerca qualitativa

La complessità dell'oggetto di studio ha richiesto la combinazione ed integrazione di metodologie quantitative e qualitative. Strumenti di ricerca cosiddetti "misti" sono stati impiegati per ottenere maggiori informazioni circa l'impatto del protocollo di PCGPA, integrando così la valutazione del percorso riabilitativo operata nei questionari. Infatti, attraverso alcune *focus group discussion* nel corso delle quali i partecipanti sono stati chiamati a discutere delle loro condizioni, opportunità e del ruolo del percorso di *exattamento* nel determinare quest'ultime, è stato possibile ottenere elementi che non erano stati catturati attraverso i questionari.

Durante la fase preliminare (Bonfanti and Biggeri, 2012) sono state impiegate metodologie qualitative, quali interviste approfondite con osservatori privilegiati e *focus group discussion* con i principali *stakeholder* (pazienti, *caregiver*, familiari, staff medico, etc.). Attraverso tali strumenti, sono state individuate le principali criticità affrontate dalle persone con esiti da GCA e dalle loro famiglie durante le varie fasi di riabilitazione. Inoltre, è stato possibile analizzare alcune pratiche virtuose che si sono rivelate essere efficaci nel superare le difficoltà descritte. Il *framework* emerso in questa fase preliminare ha contribuito in modo significativo alla formulazione delle domande di ricerca sviluppate nella fase successiva.

Per triangolare i risultati con altri metodi, sono stati condotti da Mario Biggeri e Sara Giunti due Structured Focus Group Discussions (SFGDs) con alcuni pazienti e caregiver vicini alle attività dell'Associazione e collaborativi nei confronti del case-manager. Attraverso tale metodologia sviluppata da Biggeri e Ferrannini (2014) i partecipanti, discutendo e confrontandosi tra loro, sono invitati a compilare collettivamente una Score Matrix, nella quale vengono assegnati punteggi, in scala 1-10, a varie dimensioni di interesse, individuate in base alle informazioni emerse nei questionari: le dimensioni delineate come più importanti nei questionari, sono state selezionate come aspetti chiave della discussione. Per ognuna di esse i partecipanti hanno valutato il livello di opportunità (achievable functioning, nella terminologia di Sen) di una persona con esiti da GCA date varie condizioni. In particolare, una delle due group discussion è stata incentrata sulle opportunità del caregiver, con l'obiettivo di ottenere ulteriori informazioni relative all'impatto delle GCA sul caregiver e sulla famiglia, declinato per varie dimensioni: salute, lavoro, relazioni interpersonali e benessere economico.

# CAPITOLO III - Risultati della ricerca

# 3.1. Risultati Principali: caratteristiche della popolazione

La popolazione intervistata include i pazienti dell' "Ambulatorio di Presa in Carico Neurologica" dell'Ospedale S. Giovanni di Dio (presso la U.O. Neurologia - Direttore Dott. Gaetano Zaccara), diretto dalla dott.ssa Chiaramonti e pertanto trattati con il protocollo di PCGPA. In seguito alla compilazione del *dataset*, è stata individuata una popolazione complessiva di riferimento di 180 individui. Da questi si è reso necessario escludere quei casi nei quali il paziente è deceduto, non è rintracciabile, la durata del trattamento è troppo breve per essere valutata o la patologia non è propriamente una GCA (stando alla definizione elaborata dalle CCs). Abbiamo definito una popolazione di 112 casi a cui sono stati proposti i questionari. Di questi, 105 persone e 101 famiglie hanno deciso di partecipare alla *Survey I*. In 99 casi si è potuto intervistare sia la persona che la famiglia. Prima di valutare l'impatto economico, sociale e relazionale delle GCA sugli individui e sulle famiglie, vengono riportati alcuni dati descrittivi inerenti la popolazione studiata. Tali informazioni inquadrano il fenomeno in questione e permettono delle riflessioni introduttive.

Il 95% delle persone con esiti da GCA trattate con il protocollo di PCGPA è costituito da cittadini italiani e circa l'88% degli intervistati risiede nella Provincia di Firenze.

Tabella 3.1 Cittadinanza e residenza dei pazienti

Pro	vincia di Residenz	za .	Cittadinanza				
	Frequenza	%		%			
Firenze	92	87.62	Italiana	97	92.38		
Pistoia	5	4.76	Italiana (1 <sup>st</sup> gen.)	3	2.86		
Grosseto	2	1.90	Italiana (2 <sup>nd</sup> gen.)	0	0.00		
Prato	2	1.90	EU	1	0.95		
Other	4	3.8	Extra-EU	4	3.81		
N	105	100	N	105	100		

Fonte: Elaborazione degli Autori

Per quanto concerne invece l'eziologia, il Grafico 3.1 mostra come la nostra popolazione sia caratterizzata da una prevalenza di casi traumatici (55%). Confrontando questo dato con quanto riportato dallo studio GISCAR (Gruppo Italiano per lo Studio delle Gravi Cerebrolesioni Acquisite e Riabilitazione)<sup>14</sup>, si rileva una percentuale di casi non traumatici più elevata rispetto alla media nazionale.

Grafico 3.1 Eziologia

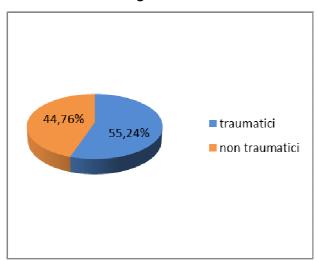
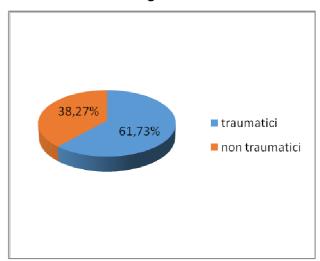


Grafico 3.2 Eziologia nazionale



Fonte: Elaborazione degli Autori

Fonte: Elaborazione degli Autori

Ciò potrebbe essere spiegato dalla diversa età media delle popolazioni. Infatti il Grafico 3.3 mostra come la distribuzione per età della nostra popolazione di pazienti si concentri in modo relativamente prevalente nella classe che va dai 50 ai 69 anni, quindi più soggetta a eventi a patologie cerebrovascolari quali ictus e ischemie. Sempre prendendo i dati GISCAR come metro di paragone, notiamo che l'età media della nostra popolazione si attesta attorno ai 55 anni, mentre nello studio GISCAR l'età media rilevata è di 43 anni. Dal momento che la proporzione di casi traumatici tende a decrescere all'aumentare dell'età, una età media più elevata giustificherebbe una maggior presenza, in termini relativi, di casi non traumatici nella nostra popolazione.

<sup>&</sup>lt;sup>14</sup> Lo studio GISCAR (2001-2003) rappresenta l'unica indagine epidemiologica nazionale sul fenomeno delle GCA. Il responsabile del progetto è stato il Dott. Mauro Zampolini.

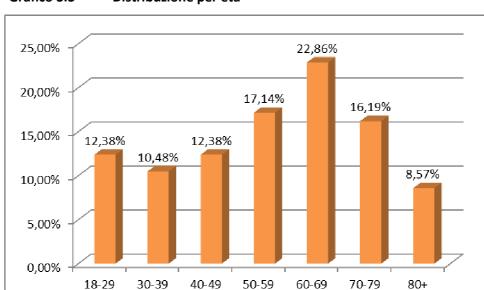


Grafico 3.3 Distribuzione per età

Il Grafico 3.4 conferma la distribuzione attesa dell'eziologia per classi di età, ad eccezione dei pazienti più anziani, che riportano una origine traumatica più elevata di quanto ci si aspettasse. A questo proposito non si può tuttavia non tener presente la ridotta dimensione della popolazione in analisi.

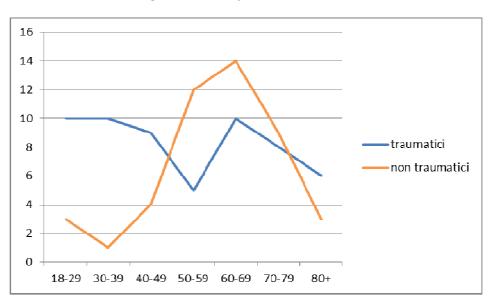


Grafico 3.4 Eziologia distribuita per classi di età

Per quanto riguarda la distribuzione di genere, il 69% della popolazione è costituito da pazienti di sesso maschile. Come si vede nell'istogramma sottostante (Grafico 3.5) la proporzione delle donne tende ad aumentare al crescere dell'età, giungendo ad una netta prevalenza di pazienti femminili nella classe di età 80+.

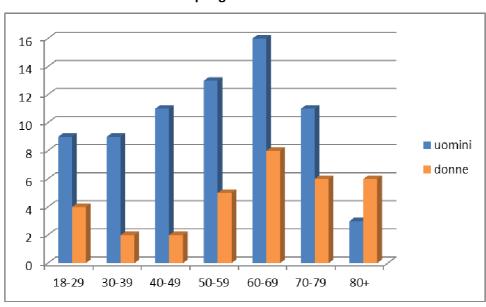


Grafico 3.5 Distribuzione per genere all'interno delle classi d'età

Fonte: Elaborazione degli Autori

Dopo una prima descrizione delle persone incluse nella *Survey I*, la sezione che segue presenta la struttura delle loro famiglie<sup>15</sup>. La Tabelle 3.2 – 3.3 ci mostrano alcune prime informazioni descrittive. Le famiglie delle persone in cura con il protocollo di PCGPA riportano un numero medio di componenti di 2,7 persone. Considerando la distribuzione per età, il tasso di dipendenza demografico totale<sup>16</sup> si attesta a 59,3%. Si tratta di un valore abbastanza elevato se confrontato con il tasso di dipendenza toscano (50,2%) e a quello nazionale (48%) (IRPET, 2013).

Tabella 3.2 Numero componenti delle famiglie

Media	Deviazione Standard	Min	Max
2.70	0.93	1	7

Fonte: Elaborazione degli Autori

\_

<sup>&</sup>lt;sup>15</sup> Per formulare le statistiche che seguono sono stati integrati i dati raccolti nel questionario persona con quelli del Questionario Famiglia.

<sup>&</sup>lt;sup>16</sup> Il tasso di dipendenza è stato calcolato come segue: [popolazione in età non attiva / popolazione in età attiva (15-64)]\*100.

Tabella 3.3 Tasso di Dipendenza Demografica

Media	Deviazione Standard	Min	Max
0.593	0.707	0	3

Il tasso di occupazione familiare<sup>17</sup> della nostra popolazione è del 47%, valore sensibilmente inferiore rispetto a quello toscano (65,5%) (IRPET, 2012) ma anche a quello nazionale, che si attesta al 58,8% (IRPET, 2012). Ovviamente questo dato è coerente con il più alto tasso di dipendenza demografica.

Tabella 3.4 Numero totale di membri occupati della famiglia (includendo il paziente)

Numero membri	Frequenza	%
0	44	44.44
1	39	39.39
2	9	9.09
3	5	5.05
4	2	2.02
Totale	99	100.00

Fonte: Elaborazione degli Autori

Tabella 3.5 Tasso di occupazione ponderato per la numerosità famigliare (includendo il paziente)

Media	Deviazione Standard	Min	Max
0.472	0.373	0	1

Fonte: Elaborazione degli Autori

Per quanto riguarda il livello d'istruzione, il Grafico 3.6 riporta la distribuzione del titolo di studio più elevato conseguito in famiglia.

<sup>&</sup>lt;sup>17</sup> Il tasso di occupazione è stato calcolato come segue: [n°occupati (15-64) / popolazione (15-64)]\*100.

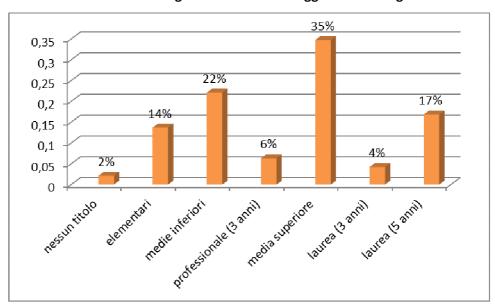


Grafico 3.6 Massimo grado di istruzione raggiunto in famiglia

#### 3.2. Livello di disabilità e costo per le famiglie e altre deprivazioni

Nell'intenzione di descrivere più da vicino l'impatto economico, sociale e relazionale delle GCA, andiamo ad operare alcune analisi preliminari relative alle deprivazioni che coinvolgono sia il paziente che le rispettive famiglie. Risultati ulteriori saranno presentati nel lavoro congiunto con l'Università di Verona utilizzando il campione più ampio grazie al contributo della Regione Toscana.

#### 3.2.1 Costi per la Persona con esiti da GCA

La Ricerca ha fatto ampio uso dell'*Indice EQ-5D*, che sintetizza il ruolo delle condizioni di salute nel determinare la qualità della vita degli individui. Nello specifico, il legame tra salute e qualità della vita si espleta nella valutazione di cinque diverse dimensioni, corrispondenti ad un set di cinque domande. (Broccoli et *al.*, 2005)<sup>18</sup>.

L'eterogeneità della nostra popolazione per quanto riguarda la gravità degli esiti da GCA è confermata dalla presenza di entrambi i valori estremi dell'indice (rispettivamente 1 e -0.594).

<sup>&</sup>lt;sup>18</sup> La versione attuale dell'indice è stato elaborata da *EuroQol Group* nel 1991. Concretamente, la qualità della vita relativa alla salute (*Health Related Quality of Life* - HRQoL) si definisce considerando cinque dimensioni: mobilità, cura di sé, attività usuali, dolore/disagio, ansia/depressione. Aggregando le risposte si definisce un profilo di HRQoL completo che classifica gli individui in uno dei 243 livelli possibili di disabilità (Kind *et al.*, 1999). L'indice ha un *range* di variazione compreso tra 1 (miglior HRQoL possibile) e -0.594 (peggior HRQoL possibile).

Per valutare la deprivazione in termini di *Health Related Quality of Life* (HRQoL) della popolazione in analisi, abbiamo confrontato il valore medio dell'indice EQ-5D emerso nella *Survey I*, con quello di una popolazione standard<sup>19</sup>. Come è visualizzato nel Grafico 3.7, acquisire una cerebrolesione comporterebbe mediamente una riduzione della qualità della vita legata alla salute del 25,72%.

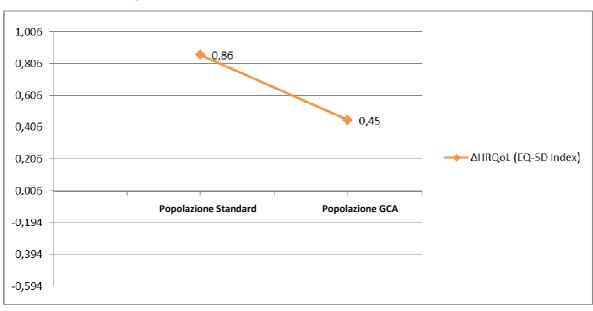


Grafico 3.7 Deprivazione in termini di HRQoL – EQ-5D Index

Fonte: Elaborazione degli Autori

Lo stesso *EuroQol Group* ha sviluppato un ulteriore strumento, l'EQ-VAS, che risulta complementare all'Indice EQ-5D. L'EQ-VAS è una scala visiva analogica che conferma l'intuitività e la semplicità di questa famiglia di strumenti, del resto necessaria nel momento in cui si ha a che fare con persone che possono avere importanti deficit di natura cognitiva. Le persone intervistate scelgono un valore, che può variare da un minimo di 0 ad un massimo di 100, per descrivere sinteticamente la percezione che loro hanno circa il loro profilo in termini di salute. Il valore medio dell'indice EQ-VAS espresso dalla nostra popolazione e distribuito per età, appare nel Grafico 3.8. Anche in questo caso, la deprivazione in termini di salute rispetto ai valori di una popolazione standard emerge chiaramente.

<sup>&</sup>lt;sup>19</sup> La popolazione standard di riferimento è quella inglese poiché i dati sulla popolazione italiana non sono stati ancora rilevati. Questa scelta si ispira alla pratica comune adottata da altri studi italiani che utilizzano l'indice EQ-5D (Broccoli *et al.*, 2005, Lucioni *et al.*, 2000).

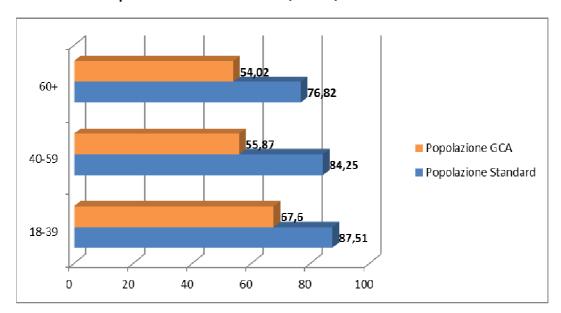


Grafico 3.8 Deprivazione in termini di HRQoL – EQ-VAS Scale

La dimensione lavorativa è particolarmente sensibile alle conseguenze derivanti dagli esiti di un danno cerebrale sia a livello della persona direttamente colpita che a livello familiare, in particolar modo per quanto riguarda il *caregiver* principale. Per quanto concerne le persone con esiti da GCA, è interessante osservare i dati relativi all'impatto che questa può avere in termini di occupazione (Grafico 3.9). All'interno della nostra popolazione 56 persone hanno dichiarato di essere occupati prima del trauma, solamente in 20 si sono reinserite nel mercato del lavoro (35,71%).

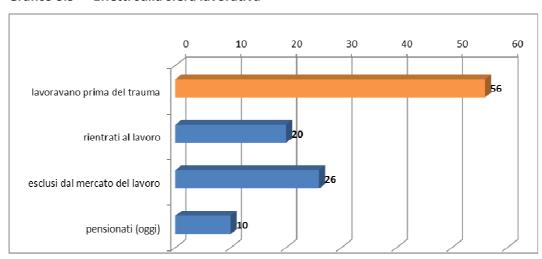


Grafico 3.9 Effetti sulla sfera lavorativa

L' "Approccio a Mosaico" è stato utilizzato per sistematizzare le informazioni riguardanti il benessere multidimensionale della persona con GCA e l'impatto delle GCA su di esso. Nel paragrafo 1.3 si è introdotto lo strumento del mosaico come utile supporto alla definizione di un *progetto di vita* che fosse personalizzato, olistico e flessibile. Qui di seguito ripresentiamo l'immagine del mosaico, anche se semplificata ed adattata ad uno strumento di raccolta-informazioni. Il mosaico che appare nel Grafico 3.10 deriva dai dati raccolti tramite il *questionario-persona*. La linea blu rappresenta la rilevanza che le persone intervistate attribuiscono, in media, ad ogni dimensione. Nel mosaico sono state incluse le seguenti dimensioni: Salute Fisica, Salute Mentale, Lavoro, Relazioni Interpersonali. La scala utilizzata va da un valore minimo di 1 ad un valore massimo di 10. Possiamo concludere che le persone con esiti da GCA considerano la Salute Mentale come la sfera più importante (punteggio medio: 9.90). La linea rossa invece rappresenta le opportunità che la persona sente di avere in ogni dimensione. Ne risulta che la sfera lavorativa (punteggio medio: 6.69) sia quella in cui le persone con GCA sentono di avere meno opportunità, ma che sia anche quella meno rilevante (punteggio medio: 9.15).

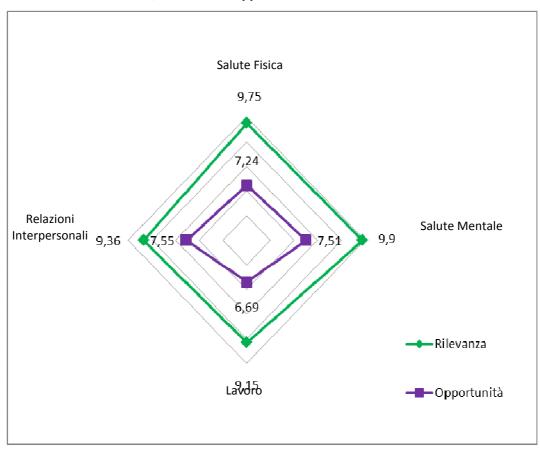


Grafico 3.10 Il Mosaico, Rilevanza e Opportunità – Quest. Persona

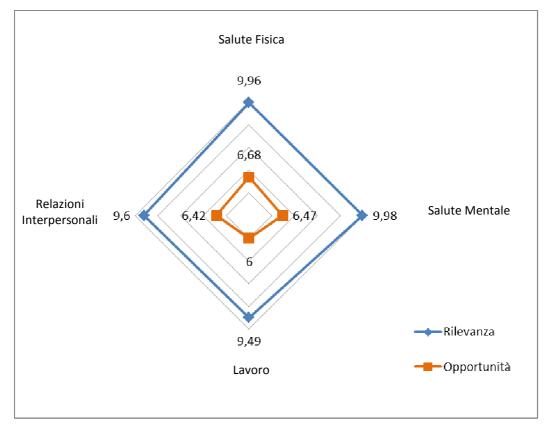


Grafico 3.11 Il Mosaico, Rilevanza e Opportunità – Quest. Famiglia

Tramite il *questionario-famiglia* è stato chiesto ai *caregiver* di fare stesse valutazioni, riferite quindi all'importanza che potevano avere la Salute Mentale, Fisica, il Lavoro e le Relazioni Interpersonali per il familiare con esiti da GCA, e le opportunità che questo poteva avere in ognuna delle quattro dimensioni (Grafico 3.11). In termini relativi, si confermano i risultati che derivano dal *questionari-persona*. Infatti, anche i *caregiver* sostengono che la dimensione più rilevante sia la Salute Mentale (punteggio medio: 9.98) e che quella dove invece i proprio cari hanno meno opportunità sia quella lavorativa (punteggio medio: 6).

Grafico 3. 12 Il Mosaico – Questionario Persona e Questionario Famiglia a confronto

In termini assoluti, emerge però un'importante differenza tra il mosaico definito dalle persone con esiti da GCA e quello definito invece dai loro *caregiver*. Il mosaico rappresentato da Grafico 3.12 mette in luce la differenza tra la linea arancione e quella viola, quindi, tra le opportunità che le persone con esiti da GCA sentono di avere e quelle che i *caregiver* percepiscono come effettive per i loro cari malati. Di conseguenza, essendo simile il livello di importanza che le persone ed i loro *caregiver* attribuiscono a ciascuna di queste dimensioni, la distanza tra importanza ed opportunità percepita è più ampia nella prospettiva dei *caregiver*. Diverse sono le spiegazioni possibili: è probabile che le persone con esiti da GCA sottostimino la loro deprivazione, così come i loro *caregiver* la potrebbero sovrastimare, oppure, entrambe le cose. Questa divergenza risulta maggiore nella dimensione della salute mentale ed in quella delle relazioni interpersonali.

# 3.2.2 Costi per le famiglie di persone con esiti da GCA

Dopo aver fotografato alcuni degli effetti che una cerebrolesione può avere sulla vita di un individuo, la sezione che segue tratterà l'impatto che tale fenomeno può avere sul nucleo familiare. Tra i familiari, le conseguenze maggiori, o perlomeno le più evidenti, riguardano il *caregiver* primario. La letteratura stessa suggerisce come una tale responsabilità porti ad importanti conseguenze in termini di salute fisica e, soprattutto, di salute psicologica. Per quanto riguarda i *caregiver* della popolazione coinvolta dalla nostra prima *Survey*, questi sono di genere femminile nell' 82 per cento dei casi (Grafico 3.13).

18%

18%

Uomini

Donne

Grafico 3.13 Distribuzione per genere dei caregiver primari

Fonte: Elaborazione degli Autori

Anche se questa distribuzione di genere potrebbe essere in parte giustificata da una prevalenza di pazienti di sesso maschile, la letteratura nazionale è concorde nel sostenere che la donna tende a diventare caregiver con una maggior probabilità (Nastri et al., 2007). A prescindere dal genere dei caregiver, quest'ultimi dedicano quotidianamente un'elevata quantità di tempo al familiare con esiti da GCA. Il questionario-famiglia chiede alle famiglie di quantificare il tempo giornaliero dedicato ad ogni componente alla persona con esiti da GCA. Sommando tutti i "minuti di cura" dichiarati, si sono raggiunti i 17845 minuti al giorno, che è quindi il volume di cura erogato giornalmente dalla famiglie intervistate.

250
200
150
100
molto gravi gravi lievi molto lievi

Grafico 3.14 Minuti di cura giornalieri del caregiver

Il Grafico 3.14 mostra la media dei minuti di cura giornalieri ricevuti dai pazienti intervistati, divisi per severità della disabilità acquisita<sup>20</sup>. Differentemente da quanto ci si sarebbe aspettati, il gruppo dei pazienti gravi riceve, in media, un tempo di cura maggiore rispetto ai pazienti molto gravi. Una prima spiegazione è rintracciabile nel maggior livello di autonomia dei pazienti gravi che, seppur insufficiente, permette loro maggiori funzionalità ed attività rispetto ai pazienti maggiormente compromessi. Inoltre, essendo le potenzialità di ripresa maggiori per i pazienti gravi, a questi potranno essere prescritte più attività riabilitative e con una maggior frequenza, rispetto ai pazienti con un livello di disabilità ancora maggiore. Una volta interpretata questa prima eccezione, il tempo richiesto da ogni livello di disabilità decresce al ridursi di quest'ultima.

Al fine di stimare il valore della cura intra-familiare abbiamo scelto il *Proxy Good Method*<sup>21</sup>. Concretamente, sono stati individuati due prezzi *proxy:* uno fa riferimento al contesto Fiorentino mentre il secondo è stato definito dal *Ministero della Salute*. Come mostrato nella Tabella 3.6, il Comune di Firenze ha appaltato l'assistenza domiciliare di base ad una cooperativa locale ad un prezzo lordo orario che è pari a € 14,73 (Comune di Firenze, 2012). Moltiplicando questo prezzo *proxy* alle ore di cura generate dalle famiglie intervistate si raggiunge un valore di 4375 € al giorno, di € 131.244 al mese, e di € 1.596.806 all'anno. Se supponessimo che il nostro campione fosse rappresentativo della situazione toscana e proiettassimo

<sup>&</sup>lt;sup>20</sup> Ordinando i pazienti per gravità decrescente (la gravità è data dall'Indice EQ-5D), i quattro gruppi di severità corrispondono ai quartili di appartenenza.

<sup>&</sup>lt;sup>21</sup> Il *Proxy Good Method* valorizza le cure informali con il prezzo di mercato del bene sostitutivo più vicino. Questo metodo è molto utilizzato per la sua semplicità nonostante un importante limite: l'impossibilità di trovare un perfetto sostituto sul mercato della cura informale, in particolare se il *caregiver* è rappresentato da un parente stretto (Van Den Berg, 2004).

questo dato sull'intera popolazione di persone con esiti da GCA<sup>22</sup> giungeremmo a un totale che oscilla tra i 247.500 e i 660.000 euro al giorno<sup>23</sup>. Quest'ultima riflessione conferma il valore economico del servizio creato ogni giorno dai *caregiver* che, nonostante il suo ammontare, non trova alcun riconoscimento ufficiale.

La Tabella 3.7 ripropone la stessa valutazione, declinata però nel contesto nazionale. A tal fine è stato scelto il salario orario lordo che il *Ministero della Salute* ha definito per l'assistenza domiciliare di base (categoria lavorativa b1), che è pari a € 17,40 (Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, 2012). Applicando questo secondo prezzo *proxy* alla valorizzazione del nostro monte ore di cura, le famiglie intervistate produrrebbero un valore pari a € 5168 al giorno, € 140.940 al mese e € 1.714.770 all'anno.

Tabella 3.6 Valorizzazione delle cure informali – Comune di Firenze

Minuti di cura/die	Valore orario*	Valore Giornaliero	Valore annuo			
17845	14,73 €	4.375 €	1.598.806 €			
*Proxy: prezzo orario lordo che paga il Comune di Firenze ad una cooperativa per la cura domiciliare						
(assistenza di base)						

Fonte: Elaborazione degli Autori

Tabella 3.7 Valorizzazione delle cure informali – Ministero della Salute

Minuti di cura/die	Valore orario*	Valore Giornaliero	Valore annuo			
17845	17,40 €	5.168 €	1.714.770 €			
*Proxy: prezzo orario lordo stabilito dal Ministero della Salute per la cura domiciliare						
(assistenza di base)						

Fonte: Elaborazione degli Autori

La responsabilità della cura impatta significativamente la sfera lavorativa dei familiari più e meno stretti. Il 27% delle famiglie dichiara che un membro convivente ha dovuto abbandonare o modificare l'attività lavorativa a seguito del trauma. Nel 6% dei casi anche l'attività lavorativa di un familiare non convivente ha risentito del trauma. L'impatto negativo sulla sfera lavorativa dei familiari va ad aggiungersi ai costi complessivi, diretti ed indiretti, che una GCA comporta. Per fare qualche esempio, nel 20% dei casi le famiglie sono state costrette ad apportare modifiche all'abitazione, ad esempio modificare la stanza da

<sup>22</sup> Le uniche stime ad oggi disponibili circa la prevalenza delle GCA sono a livello nazionale e parlano di 300-800 casi ogni 100000 abitanti (CC, 2005).

<sup>23</sup>La popolazione qui analizzata non ha la pretesa di essere un campione rappresentativo dell'intera popolazione Toscana con esiti da GCA. La riflessione che ne deriva è un puro esercizio teorico.

letto e/o il bagno, mentre nel 15% dei casi è stato addirittura necessario cambiare abitazione. La spesa media riportata per queste nuove esigenze domestiche si è attestata attorno ai 12500 euro.

In altre parole, l'acquisizione di una cerebrolesione peggiora le condizioni economiche di un nucleo familiare. L'analisi econometrica dei dati raccolti della *Survey I* dimostra come l'acquisizione di una cerebrolesione aumenti la probabilità che una famiglia si percepisca in difficoltà economica in maniera statisticamente significativa (nel 95% dei casi). Un'ulteriore conferma del significativo impatto di una GCA sul benessere economico familiare viene mostrata dal Grafico 3.15, che riporta come il 58% delle famiglie intervistate dichiara di arrivare alla fine del mese con almeno qualche difficoltà. Tra questi, il 16% riesce ad arrivare a fine mese con grande difficoltà economica.

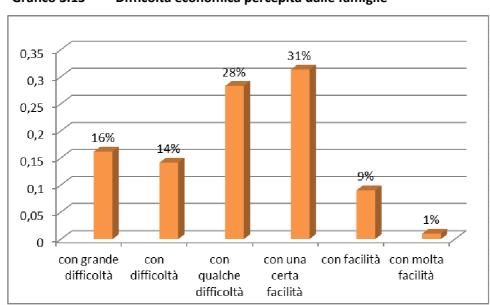


Grafico 3.15 Difficoltà economica percepita dalle famiglie

Fonte: Elaborazione degli Autori

Tramite il Grafico 3.16 si intuisce come siano le famiglie con un familiare dagli esiti molto o piuttosto severi a percepirsi in grande difficoltà economica. Come ci si poteva aspettare, le famiglie di persone con esiti piuttosto lievi sono quelle che arrivano alla fine del mese con una certa facilità<sup>24</sup>.

<sup>&</sup>lt;sup>24</sup> Ordinando i pazienti per gravità decrescente (la gravità è data dall'Indice EQ-5D), i quattro gruppi di severità corrispondono ai quartili di appartenenza.

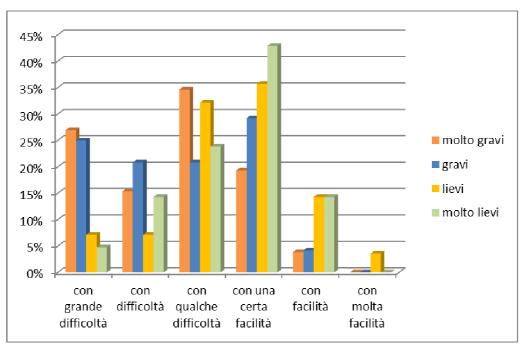


Grafico 3.16 Difficoltà economica percepita, per livello di disabilità

Una analisi econometrica<sup>25</sup> basata sul metodo dello *Standard of Living* (Zaidi e Burchardt, 2003) mette chiaramente in evidenza quello che viene definito l'extra-costo di diversi livelli di disabilità. Nel tentativo di quantificare ciò che abbiamo definito come l'extra-costo della disabilità, la Tabella 3.8 mostra come le famiglie dei pazienti più gravi riscontrano, in media, 1044,50 € di costi aggiuntivi al mese. Come ci si poteva aspettare, l'extra costo si riduce per le famiglie dei pazienti meno gravi, attestandosi ad un valore di 859 € mensili.

Tabella 3.8 L'extra-costo mensile per le famiglie di persone con esiti da GCA

Reddito familiare di	Extra-costo mensile	Extra-costo mensile
riferimento <sup>26</sup>	(famiglie di pazienti più gravi <sup>27</sup> )	(famiglie di pazienti meno gravi <sup>28</sup> )
(mensile e pro-capite)		
1347	1044,50 €	859 €

<sup>&</sup>lt;sup>25</sup> I risultati sono presentati senza scendere nei dettagli tecnici relativi alla stima. Qualora si fosse interessati alle specifiche del processo di stima è possibile contattare gli autori del rapporto.

<sup>&</sup>lt;sup>26</sup> L'extra-costo riportato nella Tabella 3.5 fa riferimento al reddito medio pro-capite delle famiglie incluse nella nostra popolazione, che è di € 1347,50 mensili. Va da se che l'extra costo varia in proporzione al variare del reddito medio pro-capite della famiglia.

<sup>&</sup>lt;sup>27</sup> Ordinando i pazienti per gravità decrescente (la gravità è data dall'Indice EQ-5D) i pazienti più gravi sono quelli appartenenti al primo quartile.

<sup>&</sup>lt;sup>28</sup> In questo caso ci riferiamo al secondo quartile di pazienti ordinati per gravità degli esiti (vedi nota precedente).

# 3.3. Impatto del protocollo di "PCGPA" sul benessere della popolazione: un'analisi preliminare

Oltre a stimare l'impatto economico, sociale e relazione delle GCA, i 105 pazienti e i 101 familiari intervistati nella *Survey I* hanno valutato il percorso di presa in carico globale e l'effetto sul proprio benessere da esso prodotto. Come si può constatare nella Tabella 3.9, il 90.70% delle famiglie e il 90.79% dei pazienti si sono dichiarati soddisfatti o molto soddisfatti del percorso riabilitativo. Al contrario, soltanto il 9.31% delle famiglie e il 9.21% dei pazienti risultano insoddisfatti o molto insoddisfatti del percorso di presa in carico globale.

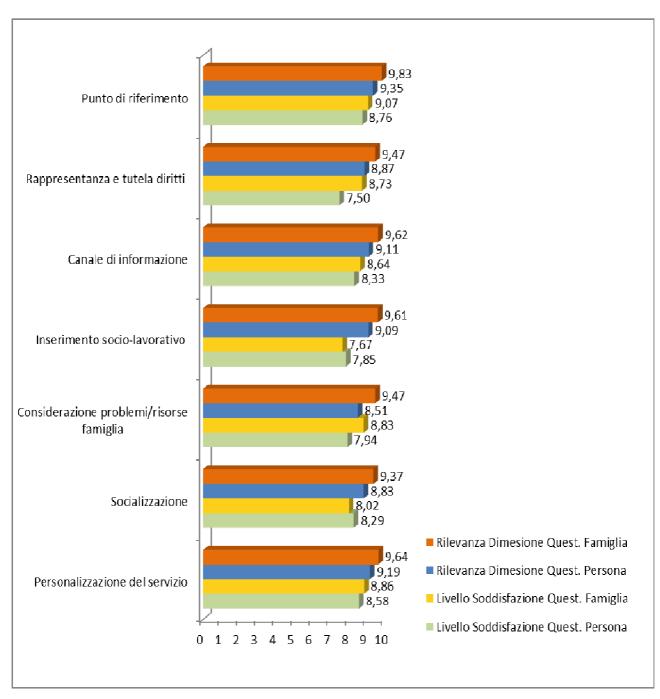
Tabella 3.9 Valutazione del protocollo di PCGPA

Soddisfazione rispetto al protocollo di presa in carico globale					
Questiona	rio Persona	Questiona	io Famiglia		
Molto soddisfatto	51,32%	Molto soddisfatto	56,98%		
Soddisfatto	39,47%	Soddisfatto	33,72%		
Insoddisfatto	3,95%	Insoddisfatto	2,33%		
Molto insoddisfatto	5,26%	Molto insoddisfatto	6,98%		
Totale	100%	Totale	100%		

Fonte: Elaborazione degli Autori

Tale valutazione positiva del percorso di presa in carico globale è confermata dal fatto che il 61.63% dei familiari intervistati ha segnalato il *case-manager* neurologo tra gli attori che hanno influenzato positivamente il percorso di vita della persona con esiti da GCA. Parallelamente, per il 53,49% delle famiglie, Ass.C.A. ha avuto un ruolo positivo nel percorso riabilitativo dei pazienti. In particolare valutazioni estremamente positive, in una scala da 1-10, sono state attribuite a vari aspetti del percorso di cura (Grafico 3.17): personalizzazione del servizio offerto, opportunità di socializzazione incentivate dal percorso di presa in carico, considerazione dei problemi e delle risorse del nucleo familiare nella formulazione del percorso di *exattamento*, inserimento socio-lavorativo, canale di accesso alle informazioni, rappresentanza e tutela dei diritti delle persone con esiti da GCA, punto di riferimento per la famiglia rappresentato da *case-manager* e Ass.C.A.

Grafico 3.17 Rilevanza e soddisfazione per il percorso di PCGPA



### Box 2 - L'impatto della presa in carico sul benessere: un esempio

L.L., giovane uomo di 33 anni, "ex-parrucchiere"

L. nel 2006 riporta un grave politrauma – investito mentre era alla guida della sua moto – con conseguenti stato di coma (per dieci giorni circa), frattura maxillo-facciale, fratture orbitarie, inserimento di una protesi oculare all'occhio dx, frattura del radio e dell'ulna a dx, ridotte chirurgicamente, lesioni cerebrali frontali e al polo temporale dx, ipertensione endocranica maligna in fase acuta, e deficit maxillo-facciali funzionali/estetici persistenti.

Al primo incontro con il *case-manager*, nel maggio 2010, L. presenta una chiara sindrome frontale (stato abulico, apatico, anedonico; stava a letto quasi tutto il giorno, si alzava solo se sollecitato e rimaneva con la televisione accesa fino alle prime ore della mattina), insonnia ed apparente inversione del ciclo sonnoveglia, deficit delle funzioni esecutive, deficit di apprendimento e di codifica di materiale verbale, di astrazione verbale, di accesso al lessico (con lentezza esecutiva) e deficit mnesico per eventi recenti.

Si vivacizzava nell'interazione solo quando si faceva riferimento al suo lavoro di parrucchiere – prima dell'incidente era un lavoratore instancabile ed appassionato; aveva un'attività ben avviata, che gestiva in proprio, per dedicarsi alla quale aveva anche interrotto gli studi dopo la scuola superiore –. Rientrato a casa dall'ospedale e dai Centri di Riabilitazione, L. non aveva più motivo di alzarsi la mattina e la sua giornata prevedeva al più visite mediche e/o brevissimi spostamenti per veloci colazioni al bar.

L'intervento previsto per L. ha, dunque, in primo luogo, mirato a fargli recuperare la manualità necessaria per poter svolgere la sua "ex-professione", chiedendogli di acconciare i capelli all'interno della rete protetta dell'Associazione (Ass.C.A.). Un'educatrice si è occupata di L. aiutandolo ad organizzare un'agenda che fosse sotto la sua personale responsabilità (e non più di quella del padre), a scrivere e stampare un tariffario delle prestazioni da offrire e ad acquistare il necessario per l'attività di parrucchiere (lavabo portatile, spazzole, shampoo, phon). Riscontrato l'evidente gradimento di L., che ricominciava di nuovo ad avere impegni ed orari da rispettare e ad essere gratificato dalla possibilità di svolgere la sua prediletta attività di parrucchiere, si è passati, in accordo anche con i familiari, a considerare il suo forte desiderio di riprendere una vita lavorativa, ed anche "personale", "più normali". A questo scopo, è stato realizzato un primo "contratto" di lavoro con il Responsabile di alcuni Centri per Anziani, che ha consentito a L. di fare il parrucchiere per le signore del Centro per alcune ore alla settimana. Da ormai alcuni mesi, è in essere, con soddisfazione, un inserimento socio-lavorativo presso il negozio di un parrucchiere. Al momento L. lavora presso il parrucchiere di cui sopra e partecipa ad altre attività di socializzazione organizzate dall'Associazione. I familiari stanno allentando il controllo protettivo su di lui ed è in fase di attualizzazione il suo trasferimento in un appartamento, dove vivrà da solo, sempre, però, ancora, con la supervisione dell'educatrice e dei familiari.

L'esempio del Box 2 racconta di come la presa in carico possa migliorare il benessere delle persone con esiti da GCA.

L'impatto del protocollo sul benessere dei pazienti e delle famiglie è stato valutato nella Sezione H del Questionario Paziente e nella Sezione I del Questionario Famiglia seguendo una metodologia sviluppata da Biggeri e Libanora (2011) e poi perfezionata dal laboratorio ARCO. Le domande sono state valutate in modo da cogliere l'impatto del protocollo di PCGPA in termini di opportunità, coerentemente all'impianto teorico offerto dall'approccio delle *capabilities* (Sen 1980, 1984, 1985, 1987, 1992, 1993, 1995). Nel primo caso,

alle persone con esiti da GCA è stato chiesto di attribuire un punteggio da 1-10, dove 1 rappresenta il punteggio minimo (nessun tipo di opportunità) e 10 il massimo (più alto livello di opportunità immaginabile), alle opportunità di godere di Salute fisica, Salute Mentale, Relazioni interpersonali, Lavoro, e più in generale legato alla Qualità della vita, in varie circostanze. Per ciascuna dimensione gli intervistati hanno attribuito una valutazione alle opportunità ad oggi e a quelle precedenti l'inizio del percorso di "PCGPA". Sia le persone che i familiari sono stati inoltre invitati a ragionare su quale sarebbe stato il loro livello di opportunità ad oggi se non avessero intrapreso tale percorso riabilitativo (contro-fattuale percepito). Inoltre, si è chiesto di valutare se, come (positivamente o negativamente) e quanto (1-10) il percorso di cura abbia influenzato la variazione nelle opportunità tra prima dell'inizio del trattamento ed oggi. Allo stesso modo, nel questionario famiglia sono state valutate le stesse opportunità nelle medesime dimensioni per le persone con esiti da GCA dai rispettivi caregiver. Lo schema concettuale seguito nelle sezioni dei due questionari è sintetizzato nella Tabella in Appendice E.

Inoltre, i risultati ottenuti nei questionari sono integrati dalle riflessioni e dai dati emersi nelle SFGDs con pazienti e *caregiver*, in modo da delineare un'analisi preliminare dell'impatto del percorso di *presa in carico globale* sul benessere delle persone con esiti da GCA e delle famiglie. Come vedremo, per analizzare l'impatto del percorso di presa in carico globale è opportuno confrontare le valutazioni espresse per le varie dimensioni riguardo alle opportunità attuali con le valutazioni relative al periodo precedente, emerse sia dai questionari paziente che dai questionari famiglia. La metodologia utilizzata segue Biggeri e Ferrannini (2014).

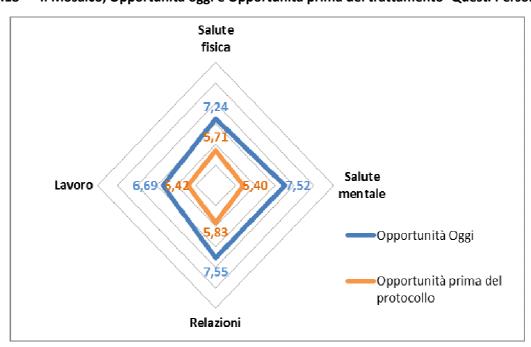


Grafico 3.18 Il Mosaico, Opportunità oggi e Opportunità prima del trattamento- Quest. Persona

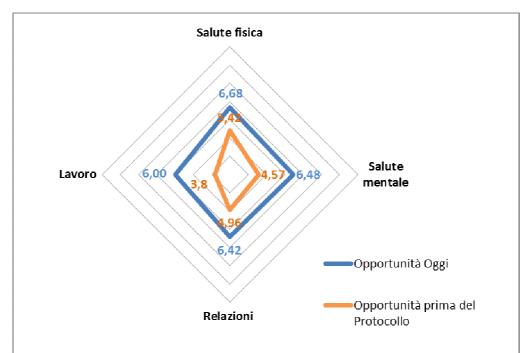


Grafico 3.19 Il Mosaico, Opportunità oggi e Opportunità prima del trattamento – Quest. Famiglia

Adottando il *framework* della Strategia a Mosaico già descritto precedentemente, è possibile visualizzare la differenza tra le opportunità valutate delle persone con esiti da GCA ad oggi e prima di iniziare il percorso di presa in carico globale (Grafico 3.18 – Grafico 3.19). L'area del grafico compresa tra le linee blu ed arancione, che rappresenta tale differenza, segnala un aumento di benessere nelle varie dimensioni che oscilla tra il 23% e il 39%. Per quanto riguarda le valutazioni espresse dai *caregiver* si ha un aumento di benessere tra la situazione attuale e precedente all'inizio del percorso riabilitativo che varia tra il 23% per la dimensione Salute fisica e il 58% per l'opportunità di accedere al lavoro.

Ulteriori considerazioni relative all'impatto del protocollo di presa il carico globale emergono dal confronto tra i punteggi attribuiti alle opportunità attuali e le ipotetiche opportunità odierne nel caso la persona non avesse intrapreso tale percorso riabilitativo (Grafico 3.20). Anche in questo caso l'area compresa tra la linea blu e arancione rappresenta il benessere incrementale acquisito dalle persone intervistate rispetto al benessere ipotetico di cui avrebbero goduto al momento attuale, nel caso non fossero seguiti dal protocollo di PCGPA. Come si è visto precedentemente, le valutazioni espresse da pazienti e famiglie si diversificano leggermente (Grafico 3.21).

Salute fisica

7,24

5,23

5,13

7,52

Salute mentale

Opportunità oggi

Opportunità oggi senza

protocollo

Grafico 3.20 Il Mosaico, Opportunità oggi e Controfattuale- Quest. Persona

Fonte: Elaborazione degli Autori

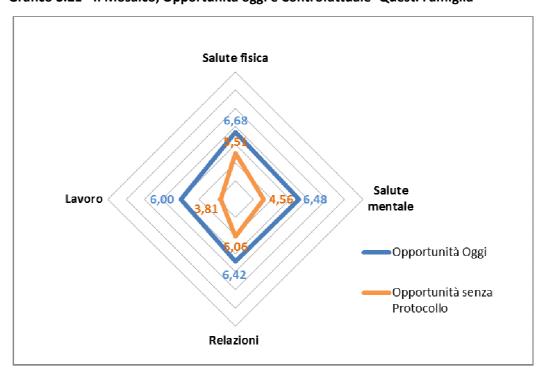


Grafico 3.21 Il Mosaico, Opportunità oggi e Controfattuale- Quest. Famiglia

Relazioni

La Tabella 3.10 sintetizza l'impatto del percorso di presa in carico globale stimato nei due questionari, confrontando la variazione delle opportunità avvenuta per le persone con esiti da GCA inserite nel percorso di presa in carico globale, con la variazione ipotetica che sarebbe avvenuta per le stesse persone se avessero seguito un percorso di cura standard. La variazione nelle opportunità registrate dai pazienti e dai familiari inseriti nel percorso di presa in carico globale rispetto alle varie dimensioni è rilevante rispetto alle variazioni minime o talvolta negative, auspicata dagli stessi nel caso di percorsi di cura standard. La dimensione relativa alla Qualità della vita sintetizza e conferma i trend registrati nelle quattro dimensioni.

Tabella 3.10 Impatto del percorso di PCGPA

Dimensione	Opportunità prima		Variazione senza protocollo		Variazione con protocollo	
	Questionario	Questionario	Questionario	Questionario	Questionario	Questionario
	Persona	Famiglia	Persona	Famiglia	Persona	Famiglia
Salute fisica	5.71	5.42	- 8%	+ 2%	+27%	+23%
Salute Mentale	5.40	4.57	- 5%	+ 0%	+39%	+42%
Relazioni Interpersonali	5.83	4.96	- 4%	+ 2%	+30%	+29%
Lavoro	5.42	3.8	+ 6%	+ 0%	+23%	+58%
Qualità della vita	4.57	4.47	+ 3%	+ 1%	+42%	+47%

Fonte: Elaborazione degli Autori

L'impatto del percorso di presa in carico globale sul benessere delle persone con esiti da GCA e delle famiglie individuato nei due questionari viene confermato dalle valutazioni effettuate nei due SFGDs. Infatti i livelli di opportunità per una persona seguita con il PGCPA sarebbero più alti rispetto a quelli della stessa persona inserita in un percorso classico. L'ordine di grandezza di tale scostamento sarebbe del 40% per quanto riguarda la Salute Fisica, di circa il 50% per Salute Mentale ed accesso al Lavoro, e del 100% per le Relazioni interpersonali. Quest'ultima dimensione tende ad essere sovrastimata dai partecipanti alle SFGDs, poiché si tratta di persone e famiglie particolarmente pro-attivi nei confronti delle attività di Ass.C.A. e del case-manager e pertanto più legati e collaborativi con quest'ultimi.

Alcune informazioni addizionali raccolte nelle SFGDs integrano le valutazioni fatte finora e ci aiutano a ricostruire la prospettiva dei *caregiver* e delle famiglie. Infatti, dalle discussioni di gruppo emerge il fatto che il livello di benessere del *caregiver* di una persona con esiti da GCA, declinato nelle dimensioni Salute, Lavoro, Relazioni interpersonali, Benessere economico, tende ad essere superiore se la persona con esiti da

GCA è inserita nel percorso di presa in carico globale, a parità di altre condizioni. I punteggi assegnati alle opportunità dei *caregiver* di persone inserite nel percorso di presa in carico globale, sono più elevati in ogni dimensione ad eccezione della sfera lavorativa. Riguardo a tale aspetto i partecipanti segnalano una disattenzione delle istituzioni e della società in generale alla condizione lavorativa dei *caregiver* e al supporto finanziario per i *caregiver* costretti ad uscire dal mercato del lavoro per dedicarsi full-time all'attività di cura. Pertanto le possibilità del percorso di presa in carico globale di aumentare il benessere del *caregiver* risulterebbero limitate da tale aspetto.

#### 3.4. Implicazioni di policy

Nonostante questo rapporto presenti un'analisi specifica relativa alle persone legate al protocollo PGCPA rispetto a quella più ampia prevista dal Progetto di Ricerca "Strategie Riabilitative per lo Sviluppo Umano", è possibile utilizzare le informazioni fin qui raccolte come base per ipotizzare delle soluzioni generali in termini di *policy*.

I dati raccolti dallo studio confermano l'impatto severo e multidimensionale di una GCA sulla persona che ne subisce gli esiti. Di conseguenza, viene ulteriormente confermata la necessità, già messa in evidenza dalle *Consensus Conference*, di integrare l'intervento medico-sanitario con quello sociale e territoriale.

Il protocollo di PCGPA costituisce un modello virtuoso di messa in atto di tale modalità operativa (Chiaramonti Biggeri e Zaccara, 2013).

L'analisi empirica dei dati relativi all'impatto economico delle Cerebrolesioni Acquisite quantifica i costi diretti sostenuti dalle persone e dalle famiglie, sottolineandone il severo impatto sul benessere materiale della famiglia. Infatti, dato che le famiglie vanno incontro a costi ingenti sia nel breve che nel lungo termine, la GCA comporta una riduzione di benessere economico che rischia di non poter essere pienamente bilanciata dal sistema di welfare. Alla luce di ciò si pone la necessità di aprire una riflessione circa l'elaborazione e l'adozione di scale di equivalenza rigorose che tengano conto di tali deprivazioni nella valorizzazione dei redditi familiari (ad esempio nell'elaborazione degli Indici di Stato Economico Equivalente).

E' bene sottolineare che oltre ad una insufficiente disponibilità economica delle famiglie, è spesso la limitata o inadeguata offerta di servizi ad impedire un efficace percorso riabilitativo. Tale inefficacia non è dovuta solamente alla mancanza dei fondi necessari ad offrire più servizi e di migliore qualità, ma anche

all'incapacità del sistema di accendere i servizi necessari al momento opportuno mettendoli a sistema e personalizzando le modalità e le tempistiche di erogazione. Parte del successo del protocollo di PCGPA consiste nella sua organizzazione a "matrice", che permette di sopperire alla mancata sistematicità dei servizi offerti alle persone con esiti da GCA. Attraverso l'ascolto e la personalizzazione del percorso riabilitativo si pone l'individuo al centro dell'intervento sanitario, valorizzandone le risorse residue al fine di intraprendere un percorso che miri a renderlo nuovamente autonomo e produttivo. L'applicazione diffusa di tale modello riabilitativo basato sulle *capability* e l'*exattamento* garantirebbe un uso più efficace ed efficiente delle risorse collettive, attraverso un incontro sinergico tra la domanda e l'offerta dei servizi socio-sanitari.

Inoltre, i risultati del progetto di ricerca fanno luce sul ruolo determinante delle cure informali per la comprensione del fenomeno della disabilità. Come è emerso dall'analisi degli SFGDs, il *caregiver* principale esercita un ruolo chiave nel percorso di cura del proprio caro. La centralità del ruolo del *caregiver*, porta quest'ultimo ad essere punto di riferimento essenziale nello sviluppo del percorso di PCGPA. L'espletamento quotidiano di tale responsabilità comporta però anche una serie di deprivazioni a carico del *caregiver* stesso. La sfera maggiormente colpita risulta essere quella lavorativa, che non sembra essere adeguatamente protetta dalle istituzioni. Pertanto, come suggerito dagli stessi partecipanti al SFGD, sarebbe auspicabile il riconoscimento del ruolo di cura informale che, se svolto a tempo pieno, comporta l'esclusione forzata del *caregiver* dal mercato del lavoro. A conferma del valore economico dell'ammontare di cure informali prodotto dalla popolazione in analisi, riprendiamo i dati proposti dalle Tabelle 3.6 e 3.7. Quest'ultimi confermano come le cure informali vadano a colmare un'ulteriore necessità di servizi. In altri termini, ipotizzando l'improvviso azzeramento delle ore di cura garantite dai familiari, l'esborso a carico del sistema di welfare pubblico raggiungerebbe cifre ingenti. Sviluppando un'attenzione specifica alle esigenze dei *caregiver*, il protocollo di PCGPA è in grado di alleggerire il peso quotidiano della cura per l'intero nucleo familiare.

Tali riflessioni state oggetto di un ulteriore livello di analisi da parte del Team di Ricerca che prevede un ulteriore serie di interviste (*Survey II*) e l'utilizzo congiunto con il Prof. Federico Perali e la Prof.ssa Martina Menon (Dipartimento di Scienze Economiche – Università di Verona) dei dati raccolti in Veneto.

# **CONCLUSIONI**

Questo rapporto di ricerca si inserisce nel più ampio programma di ricerca "Strategie Riabilitative per lo Sviluppo Umano", che ha come obiettivo l'approfondimento di una tematica rilevante sia da un punto di vista medico-sanitario che socio-economico, quale l'impatto economico, sociale e relazionale delle Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA).

Il rapporto si concentra sullo studio dei percorsi riabilitativi per le persone con esiti da GCA. Nella ricerca viene analizzato in particolare il Protocollo di Presa in Carico Globale e Pro-Attiva (PGCPA). Tale protocollo viene implementato grazie all'azione sinergica dell'Ambulatorio per la "Presa in Carico Globale per la Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA)" e per il Monitoraggio Funzionale degli Stati Vegetativi e di Minima Coscienza", (Ospedale San Giovanni di Dio-Firenze) e di Ass.C.A. (Associazione Cerbrolesioni Acquisite).

Partendo dalla descrizione iniziale del protocollo di PCGPA, sviluppata alla luce delle riflessioni elaborate nel settore ed emerse nelle *Consensus Conference*, lo studio analizza il fenomeno delle GCA e l'intervento riabilitativo, assumendo come riferimento il *framework* teorico delle *capability* di Amartya Sen (1999) e sviluppato da Trani et al (2011) e da Biggeri et al (2011).

L'obiettivo del rapporto è stato duplice: da un lato si è analizzato l'impatto delle GCA nelle varie sfere della vita della persone che ne subiscono gli esiti e delle rispettive famiglie, dall'altro viene valutato l'impatto di tale percorso riabilitativo sul benessere delle persone e dei *caregiver*.

Dall'analisi dei dati raccolti per il rapporto (*survey I* e *SFGDs*) sono emerse alcune importanti considerazioni riguardo all'impatto delle GCA sulle persone e le famiglie coinvolte. In particolare, la valutazione delle condizioni di salute delle persone intervistate attraverso l'indice EQ-5D ha evidenziato una riduzione della qualità della vita legata alla salute del 25,72% rispetto ad una popolazione standard i cui componenti non sono colpiti da esiti da GCA. Tale deprivazione viene confermata dall'indice EQ-VAS calcolato per gli individui intervistati e confrontato con l'indice relativo ad una popolazione standard di riferimento.

Inoltre, dai dati raccolti si evidenzia come la dimensione lavorativa sia particolarmente sensibile alle conseguenze derivanti dagli esiti di un danno cerebrale, sia per la persona direttamente colpita che per i familiari, in particolar modo per il *caregiver* principale. Infatti, in circa un terzo dei casi intervistati, il *caregiver* principale o un membro convivente sono stati costretti ad abbandonare o a modificare la propria attività lavorativa.

Le informazioni riguardanti le deprivazioni riportate dagli individui coinvolti nella *Survey* rispetto a varie dimensioni del benessere (salute fisica, salute mentale, lavoro e relazioni interpersonali) sono state sistematizzate nella cosiddetta Strategia a Mosaico. Tale metodologia conferma come la dimensione lavorativa sia quella nella quale le persone con esiti da GCA ritengono di avere minori opportunità. Per

quanto concerne le famiglie, si vede come i costi principali di una GCA si concentrano sul benessere del caregiver. Le deprivazioni in termini di salute fisica e di salute psicologica del caregiver primario suggerite dalla letteratura vengono confermate dalle informazioni raccolte nel focus group condotto con i familiari. Inoltre, l'analisi dei dati relativi all'uso del tempo dei membri delle famiglie intervistate sottolinea l'importanza della cura intra-familiare e il conseguente impatto del tempo dedicato alla persona con esiti da GCA sulle condizioni economiche e sul benessere della famiglia.

Tali elementi hanno evidenziato la necessità di un'adeguata protezione delle condizioni lavorative del caregiver principale a livello istituzionale. Pertanto, sarebbe auspicabile il riconoscimento del ruolo di cura informale che, se svolto a tempo pieno, comporta l'esclusione forzata del caregiver dal mercato del lavoro. L'enorme impegno dei familiari nel garantire i servizi di cura riscontrato nei questionari segnala un'ulteriore necessità e domanda di servizi che alleggerirebbero il peso quotidiano della cura per l'intero nucleo familiare, ma che richiederebbero un consistente esborso di risorse da parte del sistema di welfare pubblico. Tali costi indiretti, uniti alle spese dirette quali supporti meccanici, riabilitazione, adeguamenti strutturali, sottolineano il severo impatto sul benessere materiale di breve e lungo periodo della famiglia e la necessità di elaborare adeguati sostegni al reddito delle persone colpite da una GCA e delle famiglie. A conferma di tale necessità, è stato rilevato che il 58% delle famiglie intervistate dichiara di arrivare a fine mese con difficoltà e che il bilancio familiare risulta gravato di circa 1000 euro mensili dai soli extra-costi direttamente legati alla disabilità. In tale ottica si pone la necessità di approfondire la riflessione circa l'elaborazione e l'adozione di scale di equivalenza rigorose che tengano conto di tali deprivazioni nella valorizzazione dei redditi familiari.

Pertanto, date tali considerazioni, il PCGPA, attraverso la ricerca di un *exattamento* globale dell'individuo che intervenga su varie dimensioni del benessere, contribuisce a dar vita ad un percorso riabilitativo incentrato sulle esigenze della persona e della famiglia, con l'obiettivo di impiegare le risorse disponibili in maniera efficiente ed efficace. Inoltre, la flessibilità del PCGPA consente di attivare quelle risorse e quei servizi presenti sul territorio, in modo da supportare e migliorare il percorso di vita sia delle persone che delle famiglie colpite da GCA. L'interazione tra il case-manager neurologo, la famiglia, l'Associazione Ass.C.A. o altri attori coinvolti nel percorso di cura, produce effetti sinergici che mirano a valorizzare le risorse residue dell'individuo, migliorando l'efficacia del percorso riabilitativo rispetto a percorsi di tipo standard.

La capacità di integrare i servizi sanitari con quelli socio-assistenziali, la flessibilità e la possibilità di rispondere alle esigenze specifiche di ogni paziente costituiscono aspetti centrali del PCGPA che tuttavia potrebbero essere applicati in settori di intervento legati ad altre forme di disabilità. Infatti, l'elaborazione di percorsi di cura per patologie complesse, quali le GCA, se ispirata da tali linee guida potrebbe generare effetti positivi in termini di ottimizzazione delle risorse disponibili e miglioramento delle condizioni di vita generali delle persone interessate.

#### APPENDICE A - Laboratorio ARCO e Team di Ricerca

Il team di ricerca è stato coordinato dal Professor Mario Biggeri, docente del Dipartimento di Scienze per l'Economia e per l'Impresa (Università degli Studi di Firenze) e direttore scientifico del laboratorio ARCO (Action Research for CO-development) del PIN scrl<sup>29</sup> Il Progetto è stato coordinato sul campo dal Dott. Federico Ciani (ARCO - Action Research for CO-development). Hanno fatto parte del team di ricerca, in qualità di assistenti di ricerca, la Dott.ssa Mariachiara Bossi e la Dott.ssa Sara Giunti.

ARCO è un laboratorio universitario di ricerca-azione fondato nel 2008 da un gruppo di docenti dell'Università di Firenze insieme ai professionisti dell'agenzia LAMA, società che offre servizi di consulenza. Le modalità operative di ARCO sono il risultato di un'interazione continua tra rigore intellettuale accademico e sapere pratico maturato grazie al lavoro sul campo e alle attività di consulenza. Con l'obiettivo di fornire ai propri clienti conoscenze e strumenti in grado di guidarli nelle strategie di intervento e programmazione, ARCO organizza il lavoro in maniera flessibile, servendosi di personale altamente qualificato e talvolta di esperti esterni reclutati *ad hoc* sulla base delle esigenze espresse dal committente. Il laboratorio ARCO si struttura su quattro unità di ricerca una delle quali è denominata GRID (Groups at Risk and Inclusive Development) e fa della ricerca sui risvolti socio-economici della disabilità uno dei perni del proprio interesse. Ulteriori informazioni sul laboratorio ARCO sono disponibili sul sito www.arcolab.org

Durante la fase di rilevazione dati hanno collaborato Francesca D'Erasmo, Elisa Franchi, Agnese Peruzzi, le volontarie Ass.C.A. Susanna Gonnelli, Linda Mannori, e Francesca Romanini, in qualità di intervistatrici. La formazione dei rilevatori è stata condotta dal Prof. Mario Biggeri, dal Dott. Vincenzo Mauro e dal Dott. Federico Ciani (ARCO - Action Research for CO-development), con il contributo della Dott.ssa Chiaramonti e di ASS.C.A., nella persona di Beatrice Marsella, per quanto concerne gli aspetti etici e relazionali.

informazioni è possibile consultare il sito <a href="http://www.poloprato.unifi.it">http://www.poloprato.unifi.it</a>

\_

<sup>&</sup>lt;sup>29</sup> II **PIN** (Polo Universitario Città di Prato) è una società consortile a responsabilità limitata senza fine di lucro. Il Pin si sostiene finanziariamente attraverso contributi, convenzioni stipulate con soci ed enti esterni, realizzazione di progetti di ricerca e formazione. Il PIN ospita attualmente 23 laboratori di ricerca attivi in diversi ambiti. Per maggiori

# APPENDICE B - Centro per la Presa in Carico Globale per la Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) e per il Monitoraggio Funzionale deli Stati Vegetativi e di Minima Coscienza – ASL 10

Il Centro per la Presa in Carico Globale per la Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) e per il Monitoraggio Funzionale deli Stati Vegetativi e di Minima Coscienza nasce come unità operativa del reparto di Neurologia (Direttore Dott. Gaetano Zaccara), presso l'Ospedale San Giovanni di Dio (Via di Torregalli, 3, Firenze). L'ambulatorio è diretto dalla Dr.ssa Roberta Chiaramonti dal Febbraio 2009. Fanno parte dello staff ambulatoriale le infermiere professionali Monica Gallori e Vincenza Randazzo. Il personale infermieristico si occupa di organizzare le visite di controllo periodiche con la Dr.ssa Chiaramonti, altre visite specialistiche ed esami diagnostici, e di tenere i rapporti con le famiglie. Nel rapportarsi con pazienti e familiari, la Sig.ra Gallori assume un ruolo di filtro tra medico e paziente, agevolando così il lavoro dell'Ambulatorio. Il casemanager neurologo, in quanto coordinatore dell'intero percorso riabilitativo, si interfaccia costantemente con il gruppo degli operatori Ass.C.A. e con altri attori rilevanti, creando quindi un'unica equipe che agisce senza disperdere forze e risorse.

# **APPENDICE C - Associazione Cerebrolesioni Acquisite (ASS.C.A.)**

L'Associazione Cerebrolesioni Acquisite (Ass.C.A.) nasce nel 2005, su iniziativa di un gruppo di familiari di persone con esiti da GCA, ed ha le sue sedi operative in Borgo la Croce 30a (Firenze) e presso l'Ospedale Pietro Palagi (ex-IOT) in Viale Michelangelo 41. Presidentessa dell'Ass.C.A. è la Dr.ssa Beatrice Marsella. Obiettivo fondante dell'Associazione è supportare le famiglie che si trovano ad affrontare le varie difficoltà conseguenti a gravi cerebrolesioni acquisite, limitandone l'impatto economico, sociale e relazionale. L'impegno dei volontari e dei professionisti mira a garantire un importante sostegno socio-sanitario ed a rimuovere gli ostacoli dovuti alla mancanza di servizi o alla non conoscenza di essi. Ass.C.A. opera essenzialmente nelle province di Firenze, Prato e Pistoia.

L'Associazione, in linea con i propri obiettivi istituzionali, è impegnata nel:

- Promuovere e organizzare tutte quelle iniziative che possano garantire il miglior standard di vita ai soggetti con cerebrolesioni acquisite, il loro recupero e il reinserimento socio lavorativo;
- Istituire servizi di ascolto, di informazione e di consulenza;
- Stimolare strutture pubbliche e private al fine di creare e migliorare servizi e prestazioni;
- Promuovere lo sviluppo della solidarietà e del volontariato nella comunità civile;
- Collaborare con altre associazioni che perseguono scopi affini o complementari.

Tali obiettivi si concretizzano in una serie di attività e servizi (tutti gratuiti). Tra questi:

- Punto di Ascolto e Informazione (che interviene anche nella difesa dei diritti del malato rispetto alla specifica patologia di competenza);
- Supporto e Consulenza Psicologica (in convenziona con l'ASL 10);
- Progetti Individualizzati;
- Riabilitazione cognitiva informatizzata;
- Laboratori e attività di socializzazione: progetto "Lavori.Amo"; corsi di lingua straniera, di danza, di ballo, di Hata Yoga; attività di Pranic Healing, meditazione, cineforum, trekking ecc.

# **APPENDICE D - Le Gravi Cerebrolesioni Acquisite**

Gli uomini dovrebbero sapere che da nient'altro, se non dal cervello, derivano la gioia, i piaceri, i dispiaceri e i dolori, così come lo sconforto e il lamento. Ed è mediante il cervello che noi acquisiamo saggezza e conoscenza e che possiamo sentire e riconoscere ciò che è cattivo e ciò che è buono... ed è sempre a causa dello stesso organo che noi diventiamo pazzi e deliranti e che ci viene paura... tutte queste cose dobbiamo sopportare da parete del nostro cervello quando questo non è in salute... in questo senso, sono del parere che sia il cervello a esercitare sull'uomo ad esercitare il più grande potere.

(Ippocrate, sul male sacro - IV secolo a. C.)

Il tema delle Cerebrolesioni Acquisite è stato oggetto di diverse definizioni. Ad oggi, la definizione maggiormente condivisa a livello nazionale è quella data dalle *Conferenze di Consenso*.

"Per Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) si intende un danno cerebrale, di origine traumatica o di altra natura, tale da determinare [...] menomazioni sensomotorie e/o cognitive e/o comportamentali. In genere, le GCA determinano una condizione di disabilità permanente, di entità variabile" (Consensus Conference, 2005).

Le stesse *Consensus Conference* hanno poi specificato un'importante eccezione alla definizione sopracitata. Alcuni traumi possono, direttamente o indirettamente, provocare una cerebrolesione pur non attraversando uno stato di coma (CC, 2005). È altrettanto importante precisare che quelle condizioni cerebrali degenerative come la malattia di Alzheimer o quella di Parkinson non sono da considerare come GCA. Inoltre, un individuo può acquisire una lesione cerebrale in qualsiasi momento del proprio arco di vita, fin dal momento del concepimento per via di alcune possibili complicanze prenatali. Generalmente, le cause di una lesione cerebrale si distinguono in due macro-aree: le cause traumatiche; le cause non traumatiche. Poiché le prime includono una qualsiasi azione lesiva ai danni del cranio e del cervello in esso contenuto provocata da una forza meccanica esterna, gli esempi più consueti sono gli incidenti stradali, gli incidenti domestici e quelli sul lavoro. Al contrario, ictus, ischemie, emorragie, anossie, infezioni o tumori cerebrali, si elencano tra i principali cause non traumatiche di una GCA. A queste ultime considerazioni riguardanti l'eziologia del trauma, possiamo aggiungere che l'età media dei pazienti inclusi nei due gruppi tende a crescere passando dalle GCA di origine traumatica a quelle di origine non traumatica. Sembra anche confermarsi, a livello nazionale, una prevalenza di genere maschile tra le persone con esiti da GCA.

Per quel che riguarda invece gli esiti, trovando la loro origine nel danneggiamento di una o più aree cerebrali, questi sono possono riguardare una qualsiasi delle funzionalità umane. La diagnosi di una persona con esiti da GCA includerà una tra le numerosissime combinazioni che permettono i deficit elencati nella Tabella sottostante. Ecco motivata, da un punto di vista intuitivo, l'eterogeneità e complessità del fenomeno. Per quanto vi possa essere un buon livello di recupero, gli esiti di una GCA sono a lungo termine.

Tabella 1 Potenziali deficit di una lesione cerebrale

FISICI	COMUNICATIVI	COGNITIVI	COMPORTAMENTALI – EMOTIVI
Deficit motorio:  • paralisi  • tono muscolare fuori dalla norma  • atassia/coordinazione  Deficit sensoriale:  • Perdita dell'udito/vista  • Sintomi di mal di testa, stanchezza, dolore, etc.  • disfagia  • presa	Deficit linguistico:     espressione     comprensione Disartria Dislessia Disgrafia	Problemi di:  memoria  attenzione  comprensione  problem-solving  intuizione  sicurezza di sé  autocontrollo  giudizio altrui	<ul> <li>Problemi di:</li> <li>Labilità emotiva</li> <li>Negazione dei problemi</li> <li>Cambio repentino dell'umore</li> <li>Comportamenti inappropriati</li> <li>Aggressività</li> <li>Disinibizione</li> <li>Inappropriati atteggiamenti sessuali</li> <li>Scarsa motivazione</li> <li>Psicosi</li> </ul>

Fonte: Turner-Stroke (2003)

Riportiamo un ultimo approfondimento riguardante le fasi che seguono l'evento traumatico che ha condotto ad una GCA. Il Documento redatto al termine della seconda Conferenza di Consenso descrive per ognuna di tali fasi la dimensione di maggior interesse, la durata, le strutture in cui si effettuano gli interventi riabilitativi e la finalità principale di questi ultimi (Tabella 2).

Tabella 2 Le tre fasi del percorso riabilitativo ed assistenziale della Persona con GCA

FASE	DIMENSIONE di maggior interesse	DURATA*	STRUTTURE OVE SI EFFETTUANO GLI INTERVENTI	FINALITÀ PRINCIPALI DEGLI INTERVENTI RIABILITATIVI
ACUTA dal momento del trauma fino alla risoluzione delle problematiche rianimatorie e chirurgiche	DANNO STRUTTURE E FUNZIONI DEL CORPO e loro alterazioni (MENOMAZIONI)	Da alcune ore ad alcune settimane	<ul> <li>Rianimazione;</li> <li>Neurochirurgia;</li> <li>Unità per acuti.</li> </ul>	<ul> <li>Supporto agli interventi rianimatori e neurochirurgici nella prevenzione del danno secondario;</li> <li>Minimizzazione delle menomazioni;</li> <li>Facilitazione della ripresa di contatto ambientale;</li> </ul>
POST-ACUTA O RIABILITATIVA Dalla stabilizzazione delle funzioni vitali fino al raggiungimento del massimo grado di autonomia possibile in funzione delle menomazioni residue	STRUTTURE E FUNZIONI DEL CORPO e loro alterazioni (MENOMAZIONI) ATTIVITÀ (e limitazione delle attività)	Da alcune settimane a vari mesi	<ul> <li>Unità di Riabilitazione Intensiva (II III livello);</li> <li>Unità di Riabilitazione Estensiva;</li> </ul>	<ul> <li>Trattamento delle menomazioni;</li> <li>Minimizzazione della disabilità residua;</li> <li>Informazione e addestramento della gestione della problematiche disabilitanti.</li> </ul>
DEGLI ESITI Dalla stabilizzazione della disabilità residua al raggiungimento e mantenimento del massimo livello di integrazione sociale possibile, in funzione delle menomazioni e disabilità	PARTECIPAZIONE (e restrizioni della partecipazione)	Da alcuni mesi ad alcuni anni	<ul> <li>Strutture Sociali ed Agenzie Comunitarie per la reintegrazione famigliare, scolastica e lavorativa;</li> <li>Strutture residenziali o semiresidenziali protette.</li> </ul>	<ul> <li>Facilitazione         all'utilizzo ottimale         delle capacità e         competenze         residue in ambito         famigliare, sociale e         lavorativo;</li> <li>Modificazione         dell'ambiente per         favorire al meglio         l'utilizzo delle         capacità residue.</li> </ul>

<sup>\*</sup>La durata delle fasi è quella osservata nella maggior parte dei casi: vi possono essere significativi scostamenti.

Fonte: 2° Consensus Conference, (2005)

# APPENDICE E - Tabella per la Rilevazione delle Opportunità (Quest. Famiglia e Quest. Persona)

Tabella 3 Rilevazione opportunità

Dimensione/ Opportunità Funzionamento	Applicabilità (SI=1; NO=2)	Rilevanza della dimensione (1-10)	Opportunità oggi (1 – 10)	Opportunità prima del percorso di presa in carico attuale (1 – 10)	Attribuzione del cambiamento al percorso riabilitativo attuale  (sì/no) (positivo/negativo)  Quanto se positivo? Quanto se negativo? (1-10)	Opportunità se non ci fosse stato il percorso riabilitativo attuale (1-10)
Salute fisica godere di ottima salute fisica						
Salute mentale godere di ottima salute mentale						
Lavoro avere accesso al lavoro						
Relazioni Interpersonali avere ottime relazioni interpersonali						

Fonte: Elaborazione degli Autori da Biggeri e Ferrannini (2014) e Bigegri e Libanora (2011).

#### RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Alkire S., (2005), Why the capability approach?, Journal of Human Development, Vol.6(1), pp:115-133.
- Apolone G., Boldrini P., Avesani R., De Tanti A., Fogar P., Gambini M. G. e Taricco M., (2007), 2° Conferenza Nazionale di Consenso. Bisogni riabilitativi ed assistenziali delle persone con disabilità da grave cerebrolesione acquisita (GCA) e delle loro famiglie, nella fase post-ospedaliera MR Giornale Italiano di Medicina Riabilitativa; Vol. 21 (1), pp: 29-51.
- Barbuto R., Biggeri M., Griffo G., (2011), Life project, peer counselling e self-help groups as tools to expe capability, agency e human rights, ALTER, European Journal of Disability Research, Vol.(5), pp: 192-205.
- Bellanca N, Biggeri M., e Marchetta F., (2011), An extension of the Capability Approach: towards a theory of dis-capability, ALTER, European Journal of Disability Research, Vol.(5), pp: 158–176.
- Biggeri M. e Bellanca N., (2010a), Dalla relazione di cura alla relazione di prossimità, Collana Biòtopi, Liguori, Napoli.
- Biggeri M. e Bellanca N., (2010b), Ripensare le politiche sulla disabilità in Toscana attraverso L'approccio delle *capability* di Amartya Sen: from cure to care, Rapporto Finale, Regione Toscana.
- Biggeri M., Bellanca N., Bonfanti S., Tanzi J., (2011), Rethinking Policies for Persons with Disabilities through the Capability Approach: the Case of the Tuscany Region, ALTER, European Journal of Disability Research, Vol.(5), pp: 177-191.
- Biggeri M., Deepak S., Mauro V., Trani J.-F., Kumar J.Y.B., Ramasamy P., Bakhshi P. e Giriyappa R.,
   (2012), Impact of Community-Based Rehabilitation (CBR) Programs for Persons with Disability in Meya District (Karnataka, India), AIFO Health Cooperation, Vol.18, Bangalore.
- Biggeri M. and Ferrannini A. (2014) "Opportunity Gap Analysis: Procedures and Methods for Applying the Capability Approach in Development Initiatives", *Journal of Human Development and Capabilities*, vol. 15, n. 1, pp. 60-78.
- Biggeri, M. and Libanora R. (2011), "From Valuing to Evaluating: Tools and Procedures to Operationalize the Capability Approach" in M. Biggeri, J. Ballet, F. Comim (eds), *Children and the capability approach*, Palgrave Macmillan.
- Bonfanti S. e Biggeri M., (2012), Il percorso riabilitativo delle persone con Gravi Cerebrolesioni Acquisite e dei loro familiari alla luce dell'approccio delle Capability di Amartya Sen, ARS Toscana Agenzia Regionale di Sanità.
- Broccoli S, Cavrini G e Zoli M, (2005), Il modello di regressione quantile nell'analisi delle determinanti della qualità della vita in una popolazione anziana, Statistica 2005, Vol. 4, pp. 419-437
- Chiappero-Martinetti, E. e Mangano L., (2010), *Migrazioni, Sviluppo Umano ed Enti locali: vincoli ed opportunità*, Progetto UmanamENTE.
- Chiaramonti R., Biggeri M., Zaccara G. e Tosi P., (2013), *Un esempio di Sistema Socio Sanitario Virtuoso*, Toscana Medica, Vol.1, pp. 6-8.
- Comune di Firenze, (2012), Proroga della convenzione per i servizi di assistenza domiciliare con l'A.T.I. Consorzio Zenit e Cooperativa Di Vittorio, Provvedimento dirigenziale, consultabile online: <a href="http://dominoweb.comune.fi.it/OdeProduzione/FIODEWeb.nsf/AttiWEB/C1866BAF58839FD5C1256CFE0068822F/\$File/2003 DD 02771.pdf">http://dominoweb.comune.fi.it/OdeProduzione/FIODEWeb.nsf/AttiWEB/C1866BAF58839FD5C1256CFE0068822F/\$File/2003 DD 02771.pdf</a> [12 Marzo 2013].

- Di Fabrizio V., Rodella S., Mancuso M., e Gaudiano C., Posteraro F, (2008), Acquired brain injury in Tuscany, Italy, 2003-2006: estimating the size of the problem by combining different sources of data, Regional Agency for Health Care in Tuscany e Quality Unit Florence.
- Dixon M.R., (2003) *Impulsivity, self-control e delay discounting in persons with acquired brain injury,* Wiley Interscience.
- Gould S.J., (1982), Exaptation a missing term in the science of form, Paleontology, Vol.8 (1), pp: 4–
   15.
- Hofgrena C., Esbjörnsson E., Sunnerhagen K.S., (2010), *Return to work after acquired brain injury:* facilitators e hindrances observed in a sub-acute rehabilitation setting, IOS Press, Vol.(36).
- IRPET, InfoToscana\_Lavoro, consultabile online: <a href="http://www.irpet.it/index.php?page=infotoscana\_lavorohttp://www.irpet.it/index.php?page=infotoscana\_popolazione&">http://www.irpet.it/index.php?page=infotoscana\_lavorohttp://www.irpet.it/index.php?page=infotoscana\_popolazione&</a> [8 Marzo 2013]
- IRPET, InfoToscana\_Popolazione, consultabile online: http://www.irpet.it/index.php?page=infotoscana\_popolazione& [8 Marzo 2013]
- Kidd M.P., Sloane P.J. e Ferko I., (2000), *Disability e the labour market: an analysis of British males,* Journal of Health Economics.
- Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, (2012), Costo orario del lavoro per le lavoratrici e i lavoratori delle cooperative del settore socio-sanitario-assistenziale-educativo e di inserimento lavorativo cooperative sociali, consultabile online: http://www.corriereinformazione.it/files/2\_Allegato20120402\_DMTabelleCCNLCoopSociali2012.pd f [12 Marzo 2013].
- Nastri A., Corli O. e Marini M.G., (2007), *Famiglia del malato terminale*, in Libro Italiano di Cure Palliative, Poletto Editore
- Ownsworth T., (2010), A metacognitive contextual approach for facilitating return to work following Acquired Brain Injury: three descriptive case studies, IOS Press, Vol.36, pp:381-388.
- Perali, F. (2012), Analisi costi e benefici del modello riabilitativo per pazienti che hanno subito gravi cerebrolesioni, Department of Economics, University of Verona.
- Rees R.J. e Hanneford M., Effects on the primary caregiver when a family member experiences acquired brain injury, (1996), Australian Journal of Social Issue, Vol.31 (4), p.392.
- Ross K.A., Dorris L. E MCMillan T., (2001), A systematic review of psychological interventions to alleviate cognitive e psychosocial problems in children with acquired brain injury, Development Medicine e Child Neurology, Vol.53, pp:692-701.
- Sen A. K., (1980), "Equality of what?" in S. McMurrin (Ed.), *Tanner lectures on human values*, Vol. 1, Cambridge: Cambridge University Press
- Sen A. K., (1984), Resources, values and development, Oxford: Basil Blackwell
- Sen A.K.,(1985), Commodities and capabilities, Amsterdam: North Holland
- Sen A. K., (1987), *The Standard of Living: The Tanner Lectures*, Cambridge, Cambridge University Press
- Sen A.K., (1993), Markets and freedoms: Achievements and Limitations of the Market Mechanism in Promoting Individual Freedoms, Oxford University Press, vol. 45(4), pp: 519-541
- Sen A.K., (1995), *Rationality and Social Choice*, American Economic Review, American Economic Association, Vol. 84(2), pp: 385-390
- Sen A.K., (1999), Development as Freedom, Oxford University Press

- Toniolo Piva P., (2011), I servizi alla persona, Manuale organizzativo, Roma Carocci
- Turner-Stroke L., (2003), *Rehabilitation following Acquired Brain Injury*, British Society of Rehabilitation Medicine e the Royal College of Physicians, London.
- Van den Berg B., Brouwer W.B.F., e Koopmanschap M.A., (2004), *Economic Valuation of Informal Care: An Overview of Methods e Applications*, the European Journal of Health Economics, Vol.5 (1), pp: 36-45.
- Zaidi A. E Burchardt T., (2003), *Comparing incomes when needs differ: Equivalisation for the extra costs of disability in the UK*, Centre for Analysis of Social Exclusion, London School of Economics.
- Zampolini M. e Avesani R., (2003), The rehabilitation of Severe Brain Injury in Italy: The Giscar Study,
   2<sup>nd</sup> World Congress of the International Society of Physical Medicine e Rehabilitation Medicine ISPRM, Prague.