



Roberta Chiaramonti, Neurologa-Neurofisiopatologa, Dirigente Medico di I Livello, U.O. di Neurologia-Neurofisiopatologia dell'Azienda Sanitaria Fiorentina (ASF). Gestisce per l'ASF il percorso ospedaliero/extra-ospedaliero di continuità osservazionale degli Stati Vegetativi/Stati di Minima Coscienza nella fase della cronicità e quello degli esiti delle Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA).

Un esempio di sistema socio-sanitario virtuoso

Da alcuni anni la collaborazione tra la Neurologia dell'Azienda Sanitaria Fiorentina (ASF) e l'Associazione Cerebrolesioni Acquisite (ASS.C.A.) del territorio fiorentino, riprendendo le teorizzazioni sull'approccio delle

capabilities o capacitazioni¹ di Amartya Sen (premio Nobel per l'Economia nel 1998) ha realizzato un modello virtuoso di presa in carico di persone con esiti di Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) portatrici di disabilità (neuromotoria e/o cognitivo-comportamentale) di vario grado.

Si stima che vi siano 350-700 nuovi casi di GCA/anno in Toscana, di cui 150-200 nel territorio dell'ASF.

Dopo la dimissione dalle riabilitazioni, la persona con esiti di neurolesione acquista dovrebbe poter contare sulla continuità dell'osservazione clinica specialistica e dovrebbe poter completare sul territorio il proprio percorso riabilitativo attraverso ulteriori programmi di rieducazione – motoria, cognitiva, comportamentale, relazionale – con la finalità di un auspicabile reinserimento socio-lavorativo, e sempre con un continuativo supporto psicologico per Sé e per la propria famiglia.

Come testimoniano le Associazioni di Volontariato attive nel nostro territorio, dopo il rientro al domicilio, il medico di medicina generale è il primo – spesso “solitario” – referente sanitario dei Soggetti con esiti di GCA e delle loro famiglie, coadiuvato talora, pro tempore, dai Riabilitatori delle strutture da cui sono stati dimessi, e, previa loro attivazione sempre con l'intermediazione della famiglia, dai Servizi del territorio.

La filiera è, al momento, la seguente: Famiglia

→ MMG → Famiglia → Assistente Sociale / Servizi Territoriali / Specialisti Ambulatoriali (con esami strumentali o di laboratorio da prenotare, far eseguire, ritirare e far rivalutare a livello ambulatoriale da parte della famiglia, previo appuntamento).

Allo scopo di garantire un *continuum* osservazionale clinico e rieducativo rispetto alle fasi ospedaliere del percorso riabilitativo (DGR 599/2009) e con la finalità di riguadagnare al ruolo di risorsa sociale la persona con esiti di GCA, l'ASF, dal 2009, ha identificato nella figura del *Case Manager*, neurologo, il coordinatore di un'*équipe*

multidisciplinare di sanitari ospedalieri, che opera con modalità Day Service, ed il punto di connessione integrata di un gruppo multiprofessionale di operatori psico-socio-sanitari (psicologi, educatori, assistenti sociali, Servizi territoriali infermieri-

stici, di riabilitazione, di logopedia, di dietologia) e di volontari (Associazione ASS.C.A.), che lavorano sull'attualizzazione del piano individualizzato di rieducazione/ reinserimento del singolo Caso e della sua Famiglia.

Alla dimissione al domicilio, dunque, la filiera si struttura in modo diverso: il soggetto con esiti di GCA viene segnalato al Case Manager dalle Riabilitazioni oppure dal medico di medicina generale, dai Servizi Sociali, da specialisti ambulatoriali, dalle Associazioni di Volontariato, ovvero il malato può essere già conosciuto fin dal momento dell'accesso in Pronto Soccorso o dal ricovero in RTI o dalle successive fasi di riabilitazione extra-ospedaliera, e, con modalità proattiva, il malato e la sua famiglia vengono contattati per la presa in carico globale.

Si parla di “presa in carico globale” in quanto il Case Manager, neurologo:

R. CHIARAMONTI¹, M. BIGGERI²,
G. ZACCARA³, P. TOSI⁴

¹ Dirigente Medico I Livello Neurologia e Responsabile del Centro per la presa in carico globale delle Gravi Cerebrolesioni dell'ASF

² Docente di Economia Politica presso il Dipartimento di Scienze Economiche, Università di Firenze

³ Direttore UO Neurologia, ASF

⁴ Direttore Generale dell'AOU Senese. Già Direttore Sanitario Asl 10, Firenze

¹ Intese come opportunità e capacità (Sen, 1999, 2009).

1. valuta e monitorizza gli aspetti più strettamente medici/specialistici (gli esiti neuro-motori e/o cognitivo-comportamentali della neurolesione, le terapie farmacologiche in atto – che rivede, sospende o sostituisce in base alle condizioni cliniche – e le potenzialmente necessarie consulenze specialistiche di altra branca, dall'urologo al neurochirurgo, dallo psichiatra all'ortopedico, etc., che attiva in regime di Day Service);

2. valuta il bisogno di supporto psicologico sia per il malato che per i suoi familiari ed organizza la presa in carico da parte degli psicologi dell'ASS.C.A., che lavorano in convenzione con l'ASF;

3. partecipa alle Unità di Valutazione Multiprofessionale, UVM, insieme a Dirigenti Scolastici e Collegi di Docenti, previste per i disabili da GCA maggiorenni ma ancora in età scolare;

4. collabora con il braccio Psico-Socio-Sanitario e del Volontariato coordinandone ed integrandone gli interventi attualizzati in modo proattivo per la messa a punto di un piano individualizzato di rieducazione, reinserimento sociale e, se possibile, lavorativo, del Soggetto con esiti di GCA.

La realizzazione del progetto individuale imprescindibilmente si fonda e fa leva sia sulle risorse residue che sulle aspirazioni, sui valori sulle potenzialità e sulle opportunità del Singolo (capabilities) attraverso la rilevazione delle stesse e la promozione di un “processo-guidato” di adattamento creativo (exactamento) sia dell'Interessato che della sua famiglia da parte del Case Manager e di tutto il gruppo di lavoro multidisciplinare e multiprofessionale da questi coordinato. L'obiettivo è di lavorare in differenti livelli e luoghi sulle potenzialità anche latenti della persona per permettergli di “fiorire” in senso aristotelico (Nussbaum, 2000, 2006) ed in sinergia con il caregiver e gli altri stakeholder del territorio (come associazioni, cooperative sociali, ...).

A scopo esemplificativo, descriviamo il caso di L., giovane uomo di 33 anni, “ex-parrucchiere”, che nel 2006 riportò 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, dx>sn e conseguente eviscerazione dell'occhio dx con inserimento di una protesi oculare, frattura del radio e dell'ulna a dx, ridotte chirurgicamente, lesioni cerebrali (frontali, dx>sn; polo temporale dx), ipertensione endocranica maligna in fase acuta, trattata con craniotomia decompressiva, e deficit maxillo-facciali funzionali/estetici persistenti. Al primo incontro con il Case Manager, nel maggio 2010, L. presentava 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 sonno-veglia, deficit delle funzioni esecutive, deficit di apprendimento e di codifica di materiale verbale, di astrazione verbale, di ac-

cesso 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, in questo modo, ricominciava di nuovo ad avere impegni ed orari da rispettare e ad essere gratificato dalla possibilità di svolgere, e con particolare perizia e successo, 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 reso possibile permettere 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.

Molteplici ed intriganti sono, dunque, le ricadute in termini di economia sociale della presa in carico globale proattiva realizzata dal modello del Case Manager che abbiamo descritto:

– la garanzia della continuità dell'osservazione clinica esperta, che permette di concatenare interventi medici e rieducativi da assicurare e soprattutto da integrare tra le diverse professionalità socio-sanitarie implicate, affinché l'intervento sia più mirato, incisivo e meno ridondante, anche nella fase di domiciliarizzazione;

– il significativo alleggerimento del peso di gestione e del carico psicologico della famiglia del malato con esiti di GCA;

– la riduzione dei costi legati a farmaci, esami strumentali e di laboratorio e visite specialistiche (prescritti solo quando davvero necessario, con una netta riduzione della loro numerosità e “ridondanza” grazie ad una gestione coordinata e continuativa dei bisogni clinici del singolo malato);

– il contenimento di un mero accudimento assistenzialista che mortifica la possibilità, almeno parziale, di recupero della persona con esiti di neurolesione quale risorsa sociale.

– l’aumento dell’autonomia e delle capacità relazionali della Persona permette di liberare energie e risorse della persona stessa e dei caregiver che avranno un effetto sulla riduzione dei costi e un aumento delle opportunità sociali ed economiche.

Ecco, dunque, che quello del Case Manager – figura che necessariamente deve possedere un profilo professionale, medico specialistico, peraltro non “se-bastante” essendo necessarie qualità e meta-capacità, che permettano di cogliere, identificare, sostenere, indirizzare, tradurre in offerta di opportunità e potenzialmente concretizzare le risorse residue, le speranze, le aspirazioni ed un sentito e gratificante interesse del singolo – si pro-

pone come futuribile virtuoso modello per passare da un sistema sanitario fatto di offerte “standardizzate” ad un sistema “di offerte attivabili”, tra tutte quelle disponibili (anche considerando quelle presenti nel privato), incentrato sulle necessità della persona, che, ottimizzando l’interazione/sinergia tra/con professionalità diverse e servizi già esistenti sul territorio e nella famiglia, permetta di riattivare in senso sociale il Soggetto con disabilità acquisita e di ridurre gli oneri economici sanitari e, certamente, le ridondanze d’interventi in parallelo o divergenti, in quanto non coordinati, non incentrati sul percorso di exactamento personalizzato che la presa in carico globale mira a realizzare.

Del resto, fosse anche una modalità realizzabile ad isorisorse, sarebbe sufficiente considerarne la ricaduta in termini di qualità di vita della persona con esiti di GCA – che recupera un senso per la propria vita concentrandosi più sulle proprie risorse residue che sul/i proprio/i limite/i – e della sua famiglia – la quale trova supporto nel superamento di un approccio di riabilitazione-rieducazione riduttivamente “adattative” – per sostenere il virtuosismo di questo modello socio-sanitario.

TM