

Case management – malattia

«Non avrei mai pensato di essere così forte»

Dopo un ictus con conseguente paralisi della metà sinistra del corpo Rea Urfer (38 anni), orafa, è stata costretta a trascorrere un lungo periodo in ospedale e in riabilitazione. Durante il recupero le sono stati vicini i genitori e il suo ragazzo – ma anche il case management di Helsana. Laura Di Flumeri si è occupata del coordinamento di medici e assicurazioni, in modo che la famiglia potesse concentrarsi sulla guarigione di Rea Urfer.

Fu questa visita medica, lunedì 7 settembre 2009, a salvarle la vita. Rea Urfer, in malattia a causa di un «problema femminile», aveva un appuntamento dal ginecologo a Lucerna. L'orafa vive a Beckenried, nel canton Nidvaldo. I genitori, che abitano a 23 chilometri di distanza a Schattdorf, avevano previsto di passare a prenderla sul mezzogiorno per portarla dal medico. Prima di partire chiamarono Rea, come facevano sempre. Tuttavia non rispose. La 62enne Dori Urfer e il marito Fritz, 66 anni, non persero tempo: «Andiamo subito a vedere cos'è che non va.»

— Trovarono la figlia in uno stato spaventoso. Parlava ininterrottamente, «ma continuava a ripetere le stesse cose», osserva la madre. «E si sfregava la nuca con un asciugamano, come se avesse male.»

— Sono passati tre anni. Le persone più importanti nella vita di Rea – i genitori, il suo ragazzo Armin Käslin, con cui vive da nove anni nell'appartamento di cinque locali sul Lago dei Quattro Cantoni – sono riunite al tavolo da cucina. La madre ha con sé un raccoglitore, i suoi atti, un resoconto minuzioso del calvario della figlia: documenti medici, fotografie, appunti. →



«Concentro tutte le mie energie su ciò che sono ancora in grado di fare. Ed è molto.»

Rea Urfer



Cerca una foto di Rea nella clinica di riabilitazione di Rheinfelden: ritrae una giovane donna carina su una sedia a rotelle. Il suo cranio però è rasato, sulla sinistra si intravede una lunga cicatrice. Gli occhi marroni sono sgranati. Sembra assente, come si trovasse in un altro mondo.

— La differenza rispetto ad oggi è sorprendente: i capelli della 38enne sono ricresciuti e li porta fino al collo in morbide ciocche ondulate. Del fatto che per 39 giorni il suo corpo sia stato attaccato anche a 22 apparecchi, che per 14 settimane non abbia né mangiato né bevuto un sorso poiché le era stata applicata una cannula tracheale e che alla fine pesasse solo 47 chili, non è rimasto alcun segno mentale. Ha un aspetto rilassato, presente. Se partecipa poco al discorso, c'è un motivo preciso: «Non mi sono resa conto quasi di nulla. Per tutto quel periodo ho avuto un blackout.»

Una disgrazia per l'intera famiglia

È evidente che preferirebbe parlare dei suoi successi. Di come sia di nuovo in grado di mettersi e togliersi una T-shirt senza aiuto, e addirittura di chiudersi la cerniera della giacca – una cosa incredibile per una persona che non può più muovere il braccio e la gamba sinistra: in seguito all'operazione Rea soffre di emiplegia, ossia di una paralisi che interessa una delle due metà laterali del corpo.

— Ora però tocca ai suoi cari parlare, li aiuta ad elaborare il trauma. «Quando trovi tua figlia in quelle condizioni, non pensi più – funzioni e basta», racconta il padre a proposito del giorno che cambiò le loro vite per sempre. Grazie all'intervento dell'elicottero della Rega, due ore dopo

essere stata trovata dai genitori Rea era ricoverata nel reparto di cure intensive della clinica di neurologia dell'ospedale cantonale di Aarau. Diagnosi: emorragia cerebrale. Dori e Fritz Urfer non avevano neppure avuto il tempo di informare il suo ragazzo. Il falegname stava pranzando quando lo raggiunsero. «Fu uno shock», dice. «Continuavo a pensare a che cosa sarebbe successo se non avesse avuto l'appuntamento dal medico. L'avrei trovata solo alla sera al rientro dal lavoro. E in che condizioni?»

Intervento con complicazioni

I medici di Aarau riuscirono a fermare l'emorragia, ma le diagnosticarono un aneurisma cerebrale grande come una moneta da cinque franchi. Neppure gli specialisti sanno perché si formino gli aneurismi cerebrali. Una sola cosa è certa: può capitare a tutti. In genere le donne sono un po' più a rischio degli uomini. Il tasso di mortalità è del 45 per cento. Il padre di Rea disegna la sacca dell'aneurisma su un foglio di carta: assomiglia all'ansa di un fiume. «I medici dissero che si trattava di una bomba ad orologeria. L'unica cosa da fare era operare.» Quando il medico lo disse a Rea, scoppiò a piangere. «Ero terrorizzata.» A quel punto poteva ancora muovere tutti gli arti. «Avevo solo un formicolio nelle mani.» — Durante l'operazione Rea fu colpita da un ictus. Come se non bastasse, la pressione intracranica aumentò drammaticamente. Fu quindi sottoposta a un altro intervento nel corso del quale i medici asportarono una parte del cranio per allentare la pressione. «L'asportazione fu solo temporanea», precisa la madre. Dopodiché collassarono i polmoni, pneumotorace. Quando si

svegliò dopo una settimana e mezza non poteva più muovere né il braccio né la gamba sinistra.

— Fu a questo punto che ci si rese veramente conto che, se fosse sopravvissuta, avrebbe dovuto seguire una lunga riabilitazione. I familiari cominciarono a porsi tutta una serie di domande: potrà ancora vivere da sola? Lavorare? Ma soprattutto: chi paga? Se avessero saputo quanto sarebbero costate le cure e le terapie di Rea – finora Helsana ha dovuto pagare quasi mezzo milione di franchi – sarebbero impazziti.

Il case management aiuta ad orientarsi

La madre di Rea sfoglia il suo raccoglitore. «Guardi, la signora Di Flumeri di Helsana. Ci ha aiutato veramente tanto.» A suo tempo, il padre non aveva nemmeno risposto alla prima lettera di Helsana. «Stanno solo cercando un modo per ridurre le prestazioni, pensai.» Tuttavia, dopo che un medico di Aarau gli aveva segnalato i vantaggi di un case management, decise di reagire alla lettera successiva.

— Laura Di Flumeri divenne un interlocutore regolare. In qualità di case manager si occupò, dietro le quinte, della burocrazia e dei contatti con gli assuntori dei costi e con i medici. «Non avevamo la minima idea di quello che ci sta dietro», afferma il ragazzo di Rea, Armin Käslin. Quali sono i criteri applicati dagli URC e dall'AI per l'incapacità lavorativa? La famiglia si trovava ormai confrontata con questo ed altri interrogativi. Se non si conosce la materia è inevitabile perdersi in questo groviglio di leggi, articoli e rimbalzi di competenze. Laura Di Flumeri parlò persino con il datore di lavoro di Rea. «Se Rea sarà di →

Fritz Urfer

«Quando trovi tua figlia in quelle condizioni, non pensi più – funzioni e basta.»



Rea Urfer ha provato e riprovato fino ad imparare la tecnica per togliersi una T-shirt utilizzando solo la mano destra: con la mano destra, da dietro, sfila la maglia dalla testa. Sempre utilizzando la destra incastra il lato



sinistro della maglia sotto l'ascella sinistra. Per finire sfila il braccio destro dalla manica e libera il braccio sinistro con la mano che riesce a muovere.

nuovo in grado di lavorare, la riassumerà», spiega il padre.

— Questo permise ai suoi cari di tranquillizzarsi. Potevano finalmente dedicare tutte le loro energie a Rea, che cinque settimane dopo i delicati interventi fu trasferita a Rheinfelden nel reparto di riabilitazione precoce per i pazienti con paralisi. La camera 214 era diventata il centro della sua vita. Attaccata ai tubi, era in grado di comunicare solo muovendo gli occhi. Le ci vollero due mesi per riuscire a scrivere qualche parola con la mano destra, ancora funzionante. La madre ci mostra un foglietto con una scritta appena leggibile: «Acqua per favore.»

Gestire le difficoltà quotidiane

Poi, il 4 marzo 2010, per il suo compleanno mamma Dori ricevette il regalo più bello della sua vita: furono tolte le cannule. «Mami, buon compleanno!», balbettò Rea. Le sue prime parole da mesi. Parlandone, la madre si commuove ancora adesso.

— In seguito, dopo nove lunghi mesi di riabilitazione, Rea poté tornare a casa a Beckenried. Debole, ma con la mente lucida. «Ricordo ancora tutto ciò che è successo prima dell'ictus. Non è evidente», afferma. Le difficoltà nel gestire la vita quotidiana, tuttavia, furono molte. L'appartamento era stato ristrutturato con l'ausilio del case management e di Procap, un'associazione per le persone con disabilità, ma Rea necessitava ancora di molte cure ambulatoriali, mezzi ausiliari, fisioterapia ed ergoterapia. E chi l'avrebbe aiutata con i lavori domestici? Il suo ragazzo era, ed è ancora, un grande sostegno, ma lavorando a tempo pieno non è sempre disponibile. «Non sapevamo cosa fare», ricorda il padre.



Laura Di Flumeri

«Nel case management facciamo in modo che tutti gli attori remino nella stessa direzione.»

«Il suo recupero è quasi un miracolo», sostiene Laura Di Flumeri, che da due anni segue Rea Urfer per conto di Helsana. Ciò che la colpisce più di ogni altra cosa è la volontà di ferro della paziente. «Mi viene quasi la pelle d'oca.» Nel case management di Helsana la persona viene considerata da un punto di vista globale. Affinché possa riprendersi, deve ricevere tutto ciò di cui necessita dal profilo professionale, medico, sociale e finanziario. «Per fare questo riunisco tutte le parti coinvolte, dagli assuntori dei costi fino al personale medico», spiega Laura Di Flumeri. In questo momento la cosa più importante per Rea Urfer è riappropriarsi dei gesti quotidiani. «Ovviamente siamo più che contenti di rimborsare le terapie che le occorrono per raggiungere questo obiettivo», conclude.

— Anche in quest'occasione Laura Di Flumeri e il suo case management si rivelarono un aiuto inestimabile. Si impegnò in colloqui e trattative varie per verificare chi potesse finanziare cosa. Inoltre, grazie a lei Rea poté seguire una terapia presso il reparto di neuroriabilitazione ambulatoriale dell'ospedale cantonale di Lucerna, inizialmente fino a tre volte alla settimana. Laura Di Flumeri ci è stata vicino anche sul piano personale. «È persino venuta a casa nostra», afferma la madre.

— Lo sforzo più grande, tuttavia, l'ha fatto Rea. Con una volontà d'acciaio, è riuscita a ricominciare, provando e riprovando senza mai darsi per vinta. Una volta alla settimana segue ancora un trattamento di ergoterapia, di fisioterapia e di idroterapia. Di Spitex però non ha più bisogno, va a fare compere senza la sedia a rotelle e si reca da sola fino a Emmenbrücke per gli incontri di Fragile Suisse, un'associazione per le persone cerebrolese – un viaggio in cui deve cambiare mezzo di trasporto quattro volte! Ormai è di nuovo in grado anche di cucinare e di passare l'aspirapolvere. «Non avrei mai pensato di essere così forte», sostiene.

Uno sguardo fiducioso verso il futuro

Rea Urfer ci fa visitare la casa. In bagno c'è un ferro arricciacapelli, «posso di nuovo usarlo». Indica tre quadri sulla parete del salotto che raffigurano dei fiori di colore acceso, la sua ultima opera. «Dipingevo già prima, ora ho ricominciato.» Lo dice come se fosse la cosa più naturale del mondo. «Concentro tutte le mie energie su ciò che sono ancora in grado di fare», afferma orgogliosa, «ed è molto.»

— Nel settembre scorso Rea Urfer e Armin Käslin sono stati a Parigi. Una fotografia li ritrae insieme davanti alla torre Eiffel. Una coppia felice. <