

# La Classificazione Internazionale del Funzionamento, Stato di salute e disabilità

a cura di Sabrina Grigolo (infermiera del Presidio Sanitario Gradenigo, Torino) e Carla Bena (medico ASL TO 4)

## Introduzione

*"Functioning and disability result from a dynamic interaction between health conditions and contextual factors"*

Stucki, Ewert, 2004

*"Il funzionamento e la disabilità risultano da un'interazione dinamica tra condizioni di salute e fattori contestuali"*

Negli ultimi decenni la disabilità è in aumento a causa dell'evoluzione delle malattie croniche e degenerative, con un impatto importante sulla qualità della vita.

Risulta quindi fondamentale da parte dei professionisti che si occupano della presa in carico delle persone con disabilità, usufruire di strumenti in grado di identificare le problematiche presenti, di coglierne la loro complessità e, quindi, di facilitare lo scambio di tali informazioni tra diverse figure professionali e/o diverse realtà di cura. Allo stesso tempo, è richiesto che questi stessi strumenti possano descrivere i risultati assistenziali nel tempo, fornendo quindi informazioni sulla necessità di variare gli approcci assistenziali e i programmi riabilitativi.

La pubblicazione da parte dell'OMS dell'ICF (*International Classification of Functioning Disability and Health*) ha consacrato l'importanza di una assistenza centrata sulla persona al fine di identificare, descrivere e classificare ciò che può verificarsi in relazione al cambiamento della condizione di salute dell'individuo rispetto a se stesso e alla collettività, attraverso la conoscenza delle compromissioni del suo funzionamento.

Questa classificazione risponde a una serie di esigenze sorte negli ultimi anni, prima fra tutte la necessità di poter disporre di una classificazione che tenga conto della transizione epidemiologica, quindi del passaggio da patologie acute e croniche, e del cambiamento di prospettive in salute pubblica, cioè dall'analisi della patologie in sé, alle conseguenze che questa ha sul soggetto. A tali esigenze si aggiunge anche quella di poter utilizzare un linguaggio comune, comprensibile a livello internazionale, che possa descrivere, in modo sintetico ma interdisciplinare, il funzionamento di un soggetto. Infine l'esigenza di poter disporre di una classificazione capace di individuare, concretamente e in modo effettivo, i bisogni della persona con disabilità definendo i parametri e le aree della disabilità stessa per ottimizzare gli interventi a livello della persona o del suo ambiente (Leonardi et al, 2009).

Il modello ICF origina dalla precedente classificazione "*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*" (ICIDH) del 1980 (Fig. 1). Tale classificazione proponeva un modello unidirezionale di menomazione, disabilità e handicap, laddove la novità consisteva nel fatto che l'handicap fosse inteso come fenomeno sociale e culturale e non solo come conseguenza della malattia.

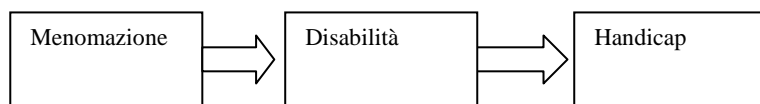


Figura 1. il Modello ICIDH di salute

Nel modello proposto, l'handicap risultava quindi essere conseguenza della menomazione o della disabilità e consisteva in uno svantaggio per l'individuo nell'adempimento di un ruolo considerato normale in rapporto all'età, al sesso e ai fattori socio-culturali.

Grazie al dibattito in ambito internazionale che scaturì negli anni in merito a questo modello, nel 2001 è stato pubblicato l'ICF, con il tentativo di superare i limiti concettuali del modello precedente (Fig. 2). Il termine handicap, che aveva

acquistato una connotazione stigmatizzante, viene sostituito e viene introdotta una griglia concettuale esplicativa della disabilità che tiene conto della complessità, interattiva e non lineare, dell'individuo.

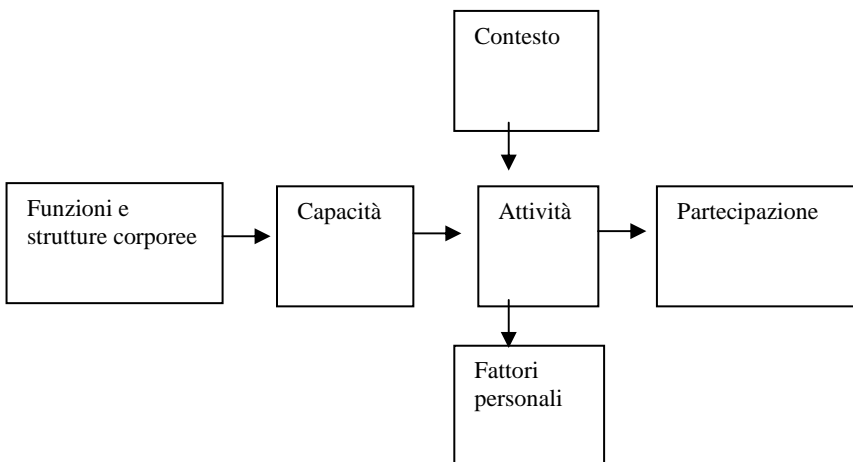


Figura 2- Il modello di salute dell'ICF

Con l'applicazione di questo nuovo quadro concettuale di riferimento nella lettura della salute e della disabilità, ci si è resi conto che la relazione tra i domini non è lineare e che i fattori contestuali, socio-demografici, personali sono elementi altrettanto rilevanti nel modulare l'impatto della malattia sul funzionamento dell'individuo. La Classificazione ICD 10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10) permette di codificare in modo standardizzato la diagnosi (con descrizione del processo e dell'eziologia della malattia); l'ICF fornisce invece "un linguaggio standard e unificato che serva da modello di riferimento per la descrizione della salute e degli stati ad essa correlati" (Leonardi, 2009).

ICD 10 e ICF rappresentano gli strumenti che l'OMS propone per garantire la comparabilità delle informazioni relative alla salute tra i Paesi, tra gli utenti e tra le diverse figure professionali. Sono, infatti, classificazioni strettamente correlate e sono strutturate in maniera tale da fornire una descrizione coerente della condizione di salute di una persona o di una popolazione di individui, in modo che sia condivisibile a livello interprofessionale, intercentrico e internazionale.

La Classificazione ICF è lo strumento dell'OMS per catalogare la salute e i suoi correlati, descrivendone le caratteristiche all'interno del contesto ambientale, individuale o sociale (Leonardi et al, 2009).

Secondo il modello ICF (Fig.3), salute e disabilità sono multidimensionali e condividono le stesse dimensioni concettuali.

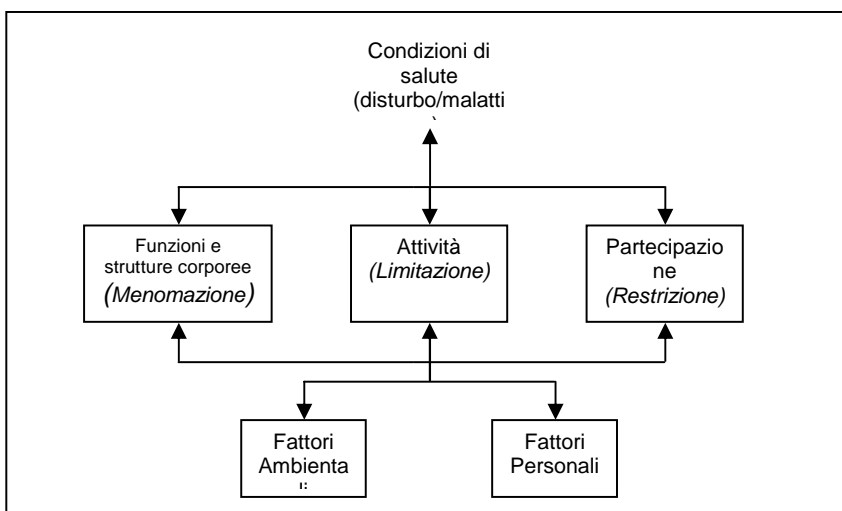


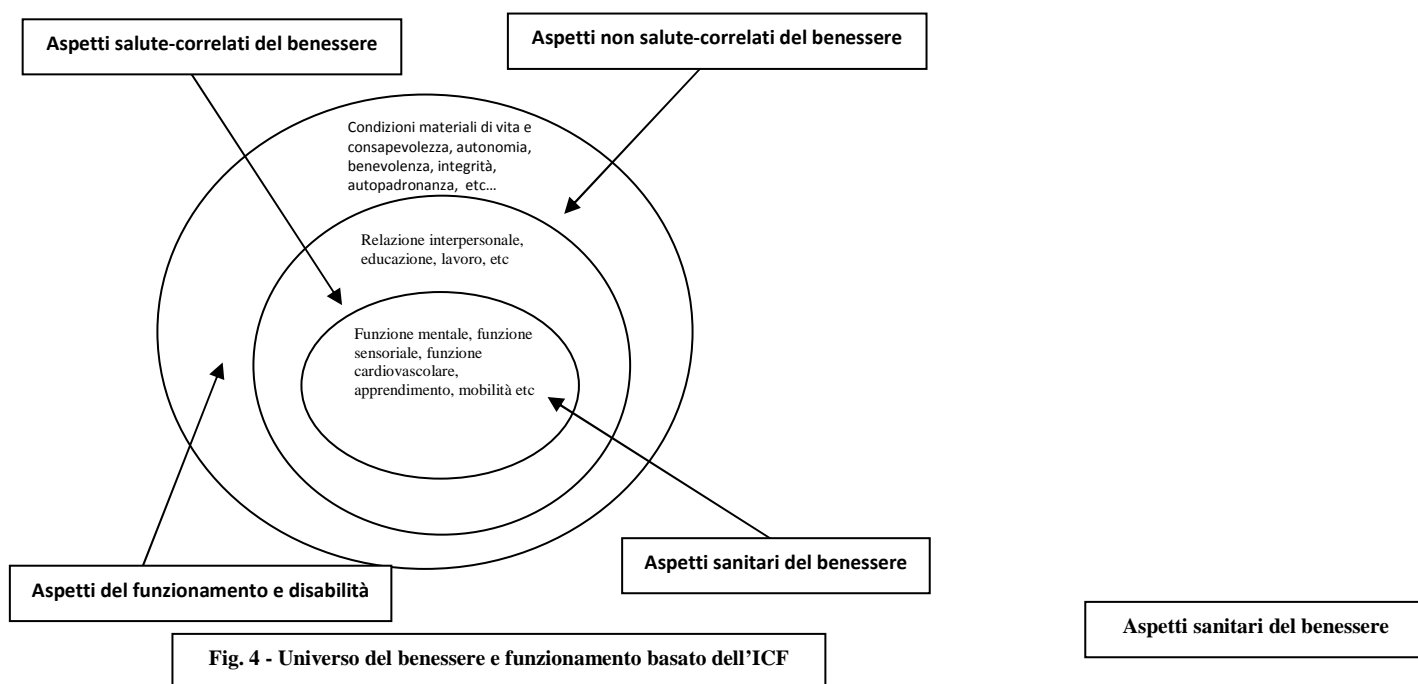
Figura 3. Modello ICF (Interazioni tra le componenti) (NO NERETTO)

La disabilità è il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, i fattori personali e i fattori ambientali. La disabilità e il funzionamento risultano visibili non solo a livello delle funzioni e delle strutture corporee, ma anche relativamente alle attività e alla partecipazione sociale. I fattori contestuali possono influenzare in modo positivo (facilitatori) o negativo (barriere), ed essere a loro volta influenzati dalle componenti stesse che abbiamo visto, determinano il livello di funzionamento di un individuo.

La disabilità non è, quindi, l'attributo di un individuo ma, piuttosto, un insieme complesso di condizioni, create dall'interazione tra la condizioni di salute dell'individuo e l'ambiente (Leonardi et al., 2009).

La Fig. 4 illustra l'universo del concetto di benessere secondo l'ICF con le sue differenze interne in termini di salute.

L'ICF comprende gli aspetti che non dipendono dalla salute come i fattori ambientali e i fattori personali e gli aspetti correlati alla salute come il funzionamento, essendo l'ICF strettamente correlata al concetto di benessere (Stucki, 2004).



La Classificazione ICF è stata pubblicata nel 2001 ed è proprio in questi anni la riflessione scientifica sull'impatto che le malattie croniche, sempre più presenti nei Paesi sviluppati, ma oramai non ignorabili anche nei Paesi in via di sviluppo, hanno sulla salute delle popolazioni (Leonardi et al., 2009). La disabilità che le malattie provocano diventa un nuovo parametro su cui valutare le malattie e il loro impatto sulla salute delle persone, delle popolazioni, degli Stati.

Nelle patologie croniche, la diagnosi da sola non è infatti sufficiente per predire il livello di salute di una persona, la necessità di ricorrere a interventi in ambito psicosociale, e di predire, per esempio, il ritorno o la continuazione di un'attività lavorativa. L'informazione sul funzionamento umano, inteso come risultato positivo dell'interazione fra una condizione di salute e la disponibilità di fattori facilitanti nell'ambiente di vita, deve andare oltre la diagnosi, integrando gli aspetti prettamente medici con tutti quegli aspetti legati alle esigenze di cura e di presa in carico delle persone (Leonardi et al., 2009).

## La struttura dell'ICF

Come mostra la fig.3, l'ICF è composto da 3 componenti chiave. La prima componente, la struttura e la funzione corporea, si riferisce alle funzioni fisiche e alle parti anatomiche. Le deviazioni dalla funzione e struttura corporea normale si chiama "menomazione".

La seconda componente, l'attività, si riferisce alla esecuzione di attività da parte delle persone. Le limitazioni delle attività sono le difficoltà che le persone possono avere nell'eseguire le attività.

La terza componente, la partecipazione, si riferisce al coinvolgimento nelle attività della vita. Le restrizioni della partecipazione sono problemi che le persone possono vivere nell'esperienza del loro coinvolgimento.

Queste tre componenti sono riassunte nei termini chiave "funzionamento e disabilità". Questi ultimi sono correlati e possono interagire con le condizioni di salute e con i fattori personali e ambientali.

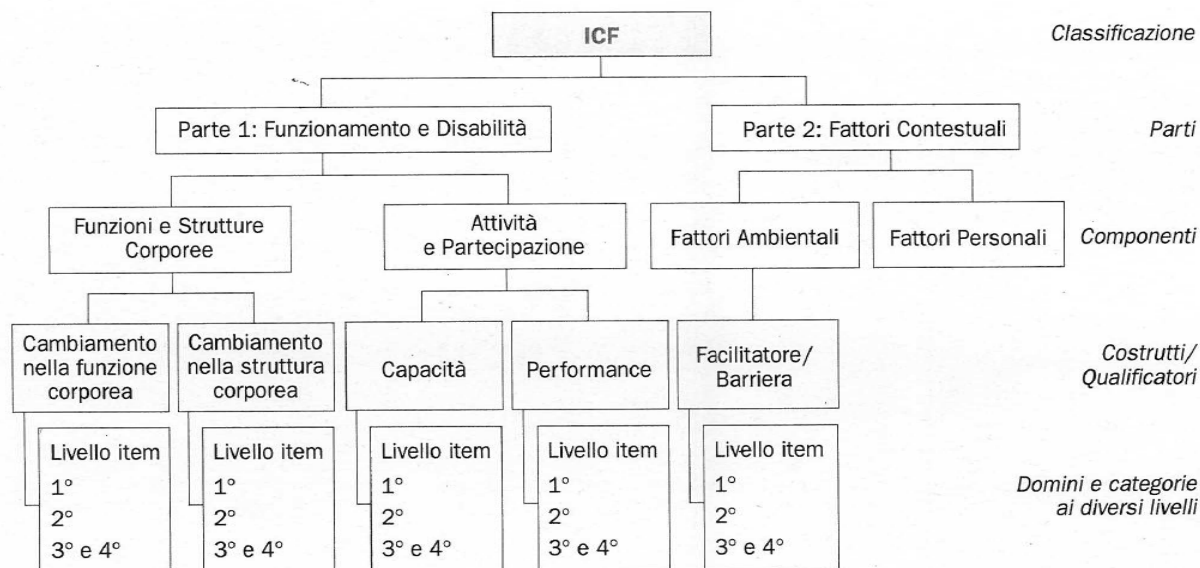
Le componenti della funzione e della struttura corporea, dell'attività e della partecipazione e i fattori ambientali sono classificati sulla base di categorie.

I fattori personali sono il background personale della vita e dell'esistenza di un individuo, e rappresentano quelle caratteristiche dell'individuo che non fanno parte della condizione di salute o degli stati di salute. Questi fattori comprendono il sesso, la razza, l'età, altre condizioni di salute, la forma fisica, lo stile di vita, le abitudini, l'educazione ricevuta, la capacità di adattamento, il background sociale, l'istruzione, la professione e l'esperienza passata e attuale

(eventi della vita passata e eventi contemporanei), modelli di comportamento generali e stili caratteriali, che possono giocare un certo ruolo nella disabilità a qualsiasi livello. I fattori personali non sono classificati nell'ICF. Sono stati comunque inclusi nella fig. 5 per mostrare il loro contributo, che può influire sull'esito di vari interventi (ICF, 2001).

L'ICF contiene una lista di 1424 categorie. Queste categorie comprendono un ampio spettro delle esperienze umane. Le categorie sono organizzate in una gerarchia a 4 livelli come si può vedere nella Figura 5.

Tutte le categorie dell'ICF sono accompagnate da una definizione che permette l'inclusione o l'esclusione della stessa durante la stesura del profilo funzionale della persona.



## Gli strumenti dell'ICF

Esistono alcuni strumenti che sono stati costruiti per permettere un utilizzo dell'ICF più agile nella pratica clinica e nella ricerca se si considera, infatti, che la classificazione comprende più di 1400 categorie. Tra questi, la Checklist ICF è uno strumento che permette un uso affidabile della classificazione, preparato allo scopo di decodificare il profilo di funzionamento di una persona e di identificare se l'ambiente è per quest'ultima una barriera o un facilitatore.

La Checklist ICF è uno strumento di raccolta dei dati non specifico per patologia e permette, così, l'utilizzo della Classificazione indipendentemente dal problema eziologico di base.

Un'ulteriore importante linea di ricerca ha prodotto lo sviluppo di Core Set ICF per pazienti con specifiche condizioni di salute.

I Core Set ICF rappresentano una lista di categorie estratte dall'ICF, rilevanti per la maggioranza dei pazienti con una specifica patologia; il loro scopo è quello di rappresentare il paziente prototipico definendo che cosa debba essere valutato (classificazione) e non come misurazione.

La sfida dei Core Set è, quindi, quella di utilizzare il minor numero di categorie possibili, sufficienti e necessarie per poter descrivere in modo esaustivo ogni specifica condizione di salute da un punto di vista multidisciplinare.

Le fasi di costituzione dei Core Set hanno seguito una metodologia complessa e standardizzata (es. studio della letteratura, raccolta di dati empirici attraverso interviste a pazienti, opinioni degli esperti – Delphi exercise, conference consensus).

Sono stati ad oggi presentati i Core Set ICF di 12 condizioni patologiche dei quali esiste un gruppo di coordinamento internazionale che ne cura la validità, la correttezza e la revisione sistematica delle categorie e dei codici (dolore cronico diffuso, dolore alla schiena, osteoartrite, osteoporosi, artrite reumatoide, malattia cronica ischemica al cuore, diabete mellito, obesità, malattia polmonare ostruttiva, cancro al seno, depressione e stroke).

Geyh et al (2004) hanno identificato i Core Set specifici per lo stroke: il Comprehensive Core Set, forma più estesa e utile nella valutazione interdisciplinare del paziente con stroke, e il Brief Core Set ICF, versione abbreviata facilmente applicabili nell'ambito della ricerca epidemiologica.

## Ambiti di applicazione

L'ICF è progettato per documentare e organizzare un ampio raggio di informazioni sugli stati di salute.

Il processo di consenso internazionale degli ultimi anni dopo la pubblicazione dell'ICF nel 2001 e il riconoscimento nell'ambito della Famiglia delle Classificazioni Internazionali dell'OMS hanno permesso di accettarla come struttura generale per descrivere il funzionamento e la salute, come si può evincere dalle numerose pubblicazioni disponibili. L'ICF si è esteso in molti settori che includono l'educazione, le assicurazioni, il lavoro, le politiche per la salute e per la disabilità, la statistica, etc. Dal punto di vista della clinica, l'ICF è utilizzata per classificare i bisogni, per abbinare gli interventi di specifici stati di salute, per la riabilitazione e per la valutazione degli out come.

L'ICF viene spesso utilizzato come struttura all'interno della quale classificare i risultati degli *assessment* clinici e assistenziali. In particolare, l'ICF viene utilizzato nella riabilitazione dove gli operatori valutano il livello di autonomia e di funzionamento con diverse scale di valutazione, per rendere leggibile alle diverse professioni, ai diversi centri e ai diversi operatori, la valutazione funzionale dei pazienti al di là dell'utilizzo delle scale di valutazione specifiche e utilizzate nei vari centri.

## Risultati di uno studio condotto in un reparto di medicina interna e di neurologia sull'applicazione dei principali strumenti dell'ICF: la Checklist ICF, il Comprehensive Core Set ICF e il Brief Core Set ICF.

Lo studio presenta i risultati di una ricerca che, pur non essendo per numerosità del campione sufficientemente esauriente, ha tuttavia il merito di aver comparato vari, differenti, approcci metodologici per la descrizione dei profili funzionali delle persone affette da ictus.

Questo studio include 30 pazienti ricoverati per stroke in fase acuta, prossimi alla dimissioni, dal novembre 2006 al marzo 2007.

I criteri di inclusione sono:

- 1) paziente ricoverato con diagnosi di ICTUS in una Struttura per acuti (Medicina Interna del Presidio Sanitario Gradenigo e Neurologia dell'Ospedale Giovanni Bosco di Torino);
- 2) possibilità di firmare il consenso informato per la conduzione dello studio ed il trattamento dei dati personali;

Tutti i pazienti reclutati nello studio non avevano mai vissuto l'esperienza dello stroke in precedenza. Erano tutti al primo ricovero.

La durata media della degenza nel reparto per acuti era di 10 giorni (+/- 5 giorni).

Dal novembre 2006 al marzo 2007, presso le strutture sopra indicate sono stati dimessi 54 pazienti con diagnosi di stroke:

- 4 pazienti non erano in grado di essere intervistati per complicanze da esito dell'evento acuto;
- 9 non hanno dato il consenso al momento della dimissione.
- 11 pazienti non hanno potuto essere inclusi per urgenza di "liberare il posto letto" al momento della dimissione.

Sono stati così inclusi 30 pazienti.

L'età media dei pazienti reclutati è 71,8 anni (range 54 – 96), di cui 23 maschi e 7 donne.

24 pazienti sono sposati e vivono con il coniuge. 6 pazienti sono vedovi e vivono soli.

I pazienti senza una persona di riferimento (caregiver) sono tre. Al momento della dimissione, sono stati segnalati ai Servizi per la Continuità Assistenziale del Presidio di riferimento, per ottenere un sostegno sociale.

11 pazienti provengono da un'ASL limitrofa (ASL 4), mentre 19 provengono dall'ASL 2 della Città di Torino.

I bisogni dei pazienti sono stati classificati con la Checklist ICF prima della dimissione ospedaliera.

Tabella 1. Dati demografici dei 30 pazienti reclutati

	Maschi	Femmine
Età media, range	70.17 media Range 54 – 83	77.28 media Range 65 – 96
Sesso	23	7
Pensionato	23	7
Stato civile		
Coniugato	21	3
Vedovo	2	4

Sono stati considerati tre strumenti: la Checklist ICF, il Comprehensive Core Set ICF e il Brief Core Set ICF. Il primo strumento è, a differenza degli altri due più specifici per lo stroke, meno specifico ma utilizzabile dagli operatori per identificare le situazioni problematiche dei paziente al di là della patologia.

Rispetto alla ricerca condotta, la Checklist ICF, il Comprehensive Core Set ICF e il Brief Core Set ICF si sono dimostrati degli strumenti utili per la definizione dei profili funzionali dei pazienti con stroke.

Lo strumento che presenta il minor numero di categorie totali senza tuttavia perdere in specificità nel cogliere i problemi presenti nei pazienti con stroke inclusi nello studio è la Checklist ICF.

Le categorie identificate dai Core Set e dalla Checklist ICF sono sovrapponibili per la maggior parte di quelle considerate significative e rilevanti (cut off > 30%) dalla rilevazione condotta sul campione di pazienti inclusi nello studio.

Il Brief Core Set ICF si è dimostrato uno strumento capace di cogliere le principali aree problematiche ma, confrontato con i risultati della Checklist ICF, perde molte informazioni utili alla pianificazione dell'assistenza. Il Brief Core Set per lo stroke, inoltre, risulta molto più economico in termini di tempo necessario alla sua somministrazione non prendendo tuttavia in considerazione la valutazione di alcune aree segnalate come problematiche da più del 30% dei pazienti in esame. Studi su un maggior numero di soggetti sono necessari per valutare, per esempio, l'utilità di aggiungere al Brief Core Set per lo stroke alcune categorie risultate di particolare problematicità per i pazienti con stroke inclusi in questo campione e valutati con la Checklist ICF.

Il Comprehensive Core Set ICF e la Checklist ICF sono due strumenti abbastanza sovrapponibili per numero e tipologia di categorie. Anche se il Comprehensive Core Set ICF è specifico per lo stroke, pur cogliendo quest'ultimo la maggior parte delle categorie considerate significative (cut off > 30%) nel campione di pazienti con stroke valutato con la Checklist ICF, rispetto a quest'ultima da un lato perde alcune informazioni e dall'altro risulta comunque ridondante. In questo caso, quindi, ulteriori studi su un campione di soggetti più ampio potrebbero sondare l'opportunità di ridurre il numero di categorie incluse nel Comprehensive Core Set ICF per lo stroke ma risultate poco rilevanti per il campione di soggetti in esame.

La Checklist ICF sembra che sia lo strumento più idoneo a evidenziare le aree problematiche ma, a causa della sua eccessiva articolazione e della sua aspecificità, può incontrare molte difficoltà nell'utilizzo da parte degli operatori sanitari.

## **I profili funzionali ICF: esperienza del Servizio di Cure Domiciliari dell'ASL TO4 – Distretto di Settimo T.se**

Le cure domiciliari sono un ambito in cui l'applicazione dei profili funzionali ICF trova un terreno particolarmente fertile e ricco di elementi tali da consentire favorevolmente questa nuova modalità di classificazione dei problemi assistenziali dei pazienti.

Nelle cure domiciliari si cerca di favorire l'attivazione delle potenzialità positive presenti nelle famiglie, potenzialità orientate al benessere e al mantenimento della persona disabile all'interno del nucleo familiare il più possibile.

Nell'ambito delle cure domiciliari le finalità perseguibili sono:

- considerare il benessere psico-fisico della persona malata disabile e della sua famiglia
- considerare l'ambiente di vita cercando stimoli e sistemi che possono valorizzare l'individuo e migliorare la qualità di vita
- favorire l'integrazione sociale e le relazioni interpersonali
- garantire con i dovuti limiti in base alla complessità del caso, il raggiungimento e mantenimento della massima autonomia possibile
- favorire ascolto, sostegno e supporto alle famiglie e delle persone in carico
- favorire il rapporto di rete tra i servizi sociali e sanitari per i soggetti in carico in cui sia necessario definire un progetto comune, stabilire un piano operativo condiviso, programmare compiti specifici a seconda delle diverse professionalità che intervengono per:
  - o realizzare interventi differenziati a seconda del livello dei problemi evidenziati del singolo caso
  - o prevedere la possibilità di modificare in modo flessibile gli interventi a seconda del momento attraverso attività di supervisione e verifica nel tempo
  - o soddisfare a domicilio l'esigenza di interventi interdisciplinari nell'ottica di un approccio globale alla persona
  - o potenziare l'appropriatezza intesa come integrazione tra efficacia, efficienza e opportunità ovvero il grado di utilità della prestazione rispetto al problema evidenziato, alla lettura del bisogno emerso, tenendo conto da un lato dello sviluppo di una sensibilità più attenta agli aspetti qualitativi dell'assistenza, dall'altra alla necessità di razionalizzare le risorse disponibili.

A casa della persona è importante ricordarsi che a casa si è ospiti e quindi bisogna entrare "in punta di piedi" e acquisire quel rapporto di fiducia che è fondamentale per qualsiasi tipo di intervento si intenda promuovere.

A domicilio, la prescrizione e la fornitura degli ausili e dei presidi è personalizzata. Dipende dall'ambiente e dalla persona interessata oltre che dalla famiglia andando incontro alle necessità derivanti dalla limitazione e tenendo conto di tutti i fattori sopra evidenziati. Solo così l'utilizzo di quell'ausilio sarà congruo e funzionale alla persona disabile e non la mera prescrizione del medico specialista fine a se stessa e svincolata dal contesto di vita.

L'ICF è uno strumento che, applicato alle cure domiciliari, offre al professionista della salute l'opportunità di delineare lo spazio di intervento nell'ambito di una integrazione sociosanitaria delle cure e di descrivere il profilo funzionale della persona assistita in termini evolutivi.

Di seguito presentiamo alcuni profili a titolo esemplificativo.

### *Marianna, anni 3*

Diagnosi clinica:

Esiti di asfissia neonatale da parto con conseguente ritardo psicomotorio importante, tetraparesi spastica, ritardo mentale.

Marianna nasce 3 anni fa dopo un parto difficile. Nasce con una asfissia da parto con conseguente ritardo psicomotorio importante.

Il Padre lavora come camionista per cui è spesso fuori casa.

La madre si è trasferita dalla Romania 3 anni e mezzo fa quando era già in gravidanza. Non lavora. Unico caregiver per Marianna è la mamma, nessun altro parente in Italia.

La mamma nel 1° anno di vita accetta la situazione ed è molto collaborante. Successivamente subentra una grave depressione, una crisi coniugale e una non tolleranza alla situazione anche perché Marianna è sempre più disfagica ed è candidata alla PEG.

Preso in carico da parte dell'Assistenza Domiciliare Integrata nel 2008 e successiva costruzione di una rete tra servizi sanitari e segnalazione ai servizi sociali.

Coinvolgimento del volontariato (attraverso la parrocchia del paese) che assieme agli altri servizi è presente nella vita sociale della mamma di Marianna.

Con i Servizi Sociali si interviene con un Operatore sociosanitario opportunamente addestrata e con progetto mirato che, per 2 ore al giorno, si occupa di Marianna lasciando libera la mamma.

L'infermiere fa da case manager del progetto sanitario assistenziale.

Coinvolgimento di una psicologa per la mamma di Marianna che però inizialmente rifiuta e solo in seguito segue volentieri, collaborando attivamente.

Vengono programmati degli incontri circa 2 volte al mese in cui la mamma partecipa di auto-mutuo aiuto fra genitori con figli affetti da disabilità di diverso livello.

La mamma impara a fidarsi degli operatori coinvolti e soprattutto ha maggiore fiducia in se stessa.

Acquisisce una forza interiore che l'aiuta a uscire dalla crisi depressiva.

La recente notizia che è in attesa di un secondo figlio ricostituisce il rapporto di coppia.

La mamma di Marianna affronta serenamente la seconda gravidanza dedicandosi sempre intensamente all'assistenza di Marianna. Nasce Beatrice che è una bambina sana.

Il papà che prima non si era mai occupato di Marianna, si avvicina e pone tante domande agli operatori perché vuole imparare ad occuparsene.

Diventa molto bravo nel gestire la PEG, nel nutrirla, nel mobilizzarla e soprattutto gioca con lei per molte ore.

La mamma continua a frequentare il gruppo di auto-mutuo aiuto e diventa il leader del gruppo, organizzando incontri, dibattiti e momenti di vita solidali.

Gli operatori sanitari e sociali sono sempre più il suo punto di riferimento.

A tre anni la mamma decide di iscrivere Marianna a scuola con progetto personalizzato in collaborazione con i servizi sociali, sanitari e scolastici.

Diagnosi clinica

768.9 Asfissia neonatale da parto

Profilo funzionale

situazioni problematiche

d210 Intraprendere un compito singolo (solo se stimolata)

d335 produrre messaggi non verbali

d430 Sollevare e trasportare  
d440 Uso fine della mano (raccogliere, afferrare)  
d465 Spostarsi usando apparecchiature/ausili (sedia a rotelle etc)  
d550 Mangiare (PEG)  
d560 Bere (PEG)  
d570 Prendersi cura della propria salute  
d730 Entrare in relazione con estranei

#### Facilitatori

e115 Prodotti e tecnologia per l'uso personale nella vita quotidiana (PEG)  
e120 Prodotti per la mobilità e il trasporto personale in ambienti interni ed esterni (passeggino personalizzato)  
e310 Famiglia ristretta  
e325 Conoscenti, colleghi, vicini di casa e membri della comunità (successivamente gruppo di auto mutuo aiuto genitori)  
e340 Persone che forniscono aiuto e assistenza  
e355 Operatori sanitari  
e360 Altri operatori (sociali, volontariato, assistente familiare, psicologa)  
e410 Atteggiamenti individuali dei componenti della famiglia ristretta (..... del papà)

#### *Filippo, anni 22*

Affetto da distrofia muscolare di Duchenne.

Ha una famiglia straordinaria soprattutto la mamma che è il principale care giver.

Si è identificata in questo ruolo e lo è tuttora.

Sempre vissuto a casa, ha un fratello molto più piccolo di lui.

Il padre lavora molto ed è spesso assente perché in trasferta.

Filippo, proprio per la patologia fisica degenerativa, va man mano aggravandosi dal punto di vista motorio.

Circa 2 anni fa, utilizzava la carrozzina elettrica che manovrava autonomamente, andava a scuola. Ha terminato gli studi ottenendo la maturità al liceo scientifico. La mamma ha avuto un ruolo importante perché ha sempre sostenuto Filippo negli studi.

Da 1 anno non esce più di casa, ha una mobilitazione scarsissima, retroazione degli arti e problemi di insufficienza respiratoria gravi che lo costringono a letto. Sono comparsi i decubiti.

È in carico al servizio ADI che in collaborazione con i servizi sociali e fisiatrici hanno costituito una rete intorno a lui e alla sua famiglia.

Da qualche mese ha il ventilatore polmonare 18/20 ore al giorno e l'O2 terapia domiciliare.

Sono presenti ancora movimenti fini agli arti e utilizza un comunicatore informatico personalizzato.

Il comunicatore ha permesso a Filippo di potersi esprimere con tutti coloro che interagiscono con lui.

Gli operatori sanitari sono entusiasti nel vedere e nel sentire le cose che questo ragazzo riesce ad esprimere pur nella sofferenza e nella consapevolezza che la prognosi sarà infausta breve.

#### Diagnosi

359.1 Distrofia muscolare di Duchenne

#### Profilo funzionale

##### Problemi

d210 Intraprendere un compito singolo  
d330 Parlare  
d430 Sollevare e trasportare oggetti  
d440 Uso fine della mano  
d450 Camminare  
d465 Spostarsi usando apparecchiature/ausili  
d510 Lavarsi  
d520 Prendersi cura di singole parti del corpo  
d530 Bisogni corporali  
d540 Vestirsi  
d550 Mangiare  
d560 Bere  
d570 Prendersi cura della propria salute



## Facilitatori

- e110 Prodotti o sostanze per il consumo personale
- e115 Prodotti e tecnologia per l'uso personale nella vita quotidiana
- e120 Prodotti per la mobilità e il trasporto personale in ambienti interni ed esterni
- e125 Prodotti e tecnologia per la comunicazione
- e310 Famiglia ristretta
- e320 Amici
- e325 Conoscenti, colleghi, vicini di casa e membri della comunità
- e340 Persone che forniscono aiuto o assistenza
- e355 Operatori sanitari
- e360 Altri operatori (operatori sociali, volontari etc)
- e410 Atteggiamenti individuali dei componenti della famiglia ristretta

## *Francesca, anni 71*

Francesca viveva sola, era vedova. Molto impegnata nel sociale: faceva parte di un'associazione di volontariato e quotidianamente almeno per 2 ore al giorno si dedicava al prossimo oppure organizzava manifestazioni, intrattenimenti, gite solidali etc.

Circa 9 mesi fa, è stata colpita da un ictus ischemico cerebrale con conseguente emiplegia fascio-brachio- .... destro, grave disartria e disfagia ai liquidi, per fortuna nessun deficit cognitivo, solo un modico rallentamento ideo-motorio collegato al danno ischemico.

Francesca è stata ricoverata 20 giorni in ospedale e circa 30 giorni in una casa di cura di riabilitazione e poi è tornata a casa sua.

Durante il periodo dei ricoveri, Francesca era molto depressa, pochissimo collaborante, molto aggressiva nei confronti di tutti. Pertanto il recupero funzionale alla dimissione è stato molto esiguo sotto ogni punto di vista e i sanitari molto scettici e dubbiosi sul futuro e le conseguenze del danno ischemico cerebrale dal punto di vista funzionale.

Unico riferimento familiare ma molto presenta una figlia che lavora in un'altra città a 15 km di distanza dove vive ed effettua servizi fotografici per cui spesso è costretta a viaggiare.

Anna, la figlia di Francesca, ha organizzato il rientro a casa della mamma sia come ambiente ed arredi sia con la presenza di una persona (Marta, anni 47) che era una sua amica che viveva sola perché reduce di un tragico incidente automobilistico dove circa 1 anno prima era morto il marito e suo fratello.

Marta lavorava come commessa in un negozio prima dell'incidente che dopo pochi mesi ha chiuso e le aveva deciso anche come conseguenza della tragedia avvenuta di fare il corso da oss che le era piaciuto tantissimo e si sentiva predisposta per questo tipo di lavoro.

Pertanto Francesca è tornata finalmente a casa come voleva fortemente fin dal primo giorno.

Qui ha trovato un ambiente di vita assolutamente stimolante sotto ogni punto di vista, oltre alla presenza di Marta eccezionale come caregiver, la figlia che tutti i giorni almeno 1 ora la dedicava alla mamma, vi erano presidi e ausili idonei alle sue limitazioni funzionali che lei poteva utilizzare imparando ogni giorno dopo giorno qualcosa in più e di diverso dal giorno prima quasi fosse una scoperta, una conquista.

In tutto ciò ha giocato in modo fondamentale la figura di Marta e Anna.

Marta le è stata vicina in ogni momento e le rendeva più facile ogni cosa anche la più difficile perché gli esercizi fisici erano accompagnati da una musica rilassante e poi non c'era solo la casa, la faceva uscire almeno 2 ore al giorno dapprima in carrozzina poi pian piano col deambulatore ma non in posti isolati al centro in mezzo al traffico, alla gente e ai rumori.

Inoltre Marta parlava continuamente a Francesca e cercava di pronunciare le parole in modo scandito in modo che Francesca potesse ripeterle subito dopo pronunciate e cercava di migliorare il più possibile la sua disartria.

Per quanto riguarda l'alimentazione il cibo cucinato per Francesca pur essendo di consistenza cremoso, adeguato considerato la disfagia, era sempre diverso ogni pasto cercando di andare incontro ai propri gusti. Inoltre molta attenzione e cura era presente durante ogni somministrazione di cibo anche nella postura, nella deglutizione, nel tempo dedicato in modo da diventare quasi un'arte in cui la complicità, il rapporto tra Francesca e Marta diventava fondamentale per assicurare una alimentazione per os il più possibile normale visto il deficit funzionale.

La presenza costante, la cura con il cuore, il rapporto di fiducia instaurato tra Marta e Francesca, la volontà di Francesca di guarire, di migliorare, le visite della figlia che credeva in Francesca fino in fondo e la spronava ogni volta con parole, esempi atti dimostrativi mirati possibili solo grazie all'amore autentico di una figlia nei confronti della madre in un momento così difficile della propria vita.

A distanza di qualche mese Francesca aveva già fatto passi da gigante ma soprattutto era in cammino in salita giorno dopo giorno con la volontà e la speranza di riuscire a raggiungere piccoli ma fondamentali obiettivi, l'importante è crederci e continuare.

Sicuramente l'ambiente, le persone hanno contribuito ad ottenere tutto questo più che il decorso naturale della malattia lasciato a se stesso se fosse stato sterile, privo di stimoli, di volontà, di amore.

#### Diagnosi

Esiti di ictus ischemico cerebrale

436.0 vasculopatia cerebrali acuta – stroke

#### Profilo funzionale

##### Problemi

d310 Comunicare con – ricevere – messaggi verbali

d330 Parlare

d350 Conversazione

d450 Camminare

d465 Spostarsi usando apparecchiature

d510 Lavarsi

d520 Prendersi cura di singole parti del corpo

d530 Vestirsi

d550 Mangiare

d560 Bere

##### Facilitatori

e110 Prodotti o sostanze per il consumo personale

e120 Prodotti per la mobilità e il trasporto personale in ambienti interni e esterni

e310 Famiglia ristretta

e325 Conoscenti, colleghi, vicini di casa e membri della comunità

e340 Persone che forniscono aiuto o assistenza

e355 Operatori sanitari

e410 Atteggiamenti individuali dei componenti della famiglia ristretta

e440 Atteggiamenti individuali di persone che forniscono aiuto o assistenza

e450 Atteggiamenti individuali di operatori sanitari

#### **Bibliografia**

Grigolo S., Descrizione dei profili funzionali delle persone con ictus con la Checklist ICF, Tesi di laurea specialistica, Corso di Laurea specialistica in Scienze infermieristiche ed ostetriche, Università degli Studi di Torino, anno accademico 2006-2007

Leonardi M., Classificazione ICF: i primi otto anni di applicazione in Italia, Il Fisioterapista, luglio-agosto 2009, pag. 1-11

#### **Bibliografia per approfondimenti**

Aringer M., Stamm TA, Pisetsky DS, Yarboro CH, Cieza A, Smolen JS, Stucki G, ICF core sets: how to specify impairment and function in systemic lupus erythematosus, Lupus 2006; 15(4): 248-53

Boldt C, Grill E, Widner M, Portenier L, Wilke S, Stucki G, Kostanjsek N, Quittan M, ICF Core Set for patient with cardiopulmonary conditions in the acute hospital, Disabil Rehabil 2005; 27 (7-8): 381-7

Brach M, Cieza A, Stucki G, Fussl M, Cole A, Ellerin B, Fialka- Moser V, Kostanjsek N, Melvin J, ICF Core Sets for breast cancer, J Rehabil Med 2004: 121-7

Cieza A, Chatteji S, Andersen C, Cantista P, Herceg M, Melvin J, Stucki G, de Bie R, ICF Core Sets for depression, J Rehabil Med 2004: 128-34

Cieza A, Ewert T, Ustun B, Chatterji S, Kostanjsek N, Stucki G. Development of ICF core sets for patients with chronic conditions. *J Rehabil Med* 2004;Suppl.44:9-11.

Cieza A, Schwarzkopf, Sigl T, Stucki G, Melvin J, Stoll T, Woolf A, Kostanjsek N, Walsh N, ICF Core Sets for osteoporosis, *J Rehabil Med* 2004: 81-6

Cieza A, Stucki A, Geyh S, Berteanu M, Quittan M, Simon A, Kostanjsek N, Stucki G, Walsh N, ICF Core Sets for chronic ischaemic heart disease, *J Rehabil Med* 2004: 94-9

Cieza A, Stucki A, Heyh S, Battistella L, Lloyd J, Symmons D, Kostanjsek N, Schouten J, ICF Core Sets for rheumatoid arthritis, *J Rehabil Med* 2004: 87-93

Cieza A, Stucki G, Weigl M, Disler P, Jackel W, van der Linden S, Kostanjsek N, de Bie R, ICF Core Sets for low back pain, *J Rehabil Med* 2004: 69-74

Cieza A, Stucki G, Weigl M, Kullmann L, Stoll T, Kamen L, Walsh N, ICF Core sets for chronic widespread pain, *J Rehabil Med* 2004: 63-8

Dreinhofer K, Stucki G, Ewert T, Huber E, Ebenbichler G, Gutenbrunner C, Kostanjsek N, Cieza A, ICF Core Sets for osteoarthritis, *J Rehabil Med* 2004: 75-80

Ewert T, Grill E, Bartholomeyczik S, Finger M, Mokrusch T, Kostanjsek N, Stucki G, ICF Core Set for patients with neurological conditions in the acute hospital, *Disabil Rehabil* 2005; 27 (7-8): 367-73

Ewert T., Fuessi M., Cieza A., et al. Identification of the most common patient problems in patients with chronic conditions using the ICF Checklist, *J Rehabil Med* 2004; Suppl. 44:22-29

Geyh S., Cieza A., Schouten J., Dickson H., Frommelt P., Omar Z., Kostanjsek., Ring H., Stucki G., ICF Core Sets for Stroke, *J Rehabil Med* 2004; Suppl.44:153-141

Giardini A, Prevedini A, Majani G, Maini M, Cieza A, Stucki G. ICF in ambito neuromotorio e implicazioni psicologiche. *G Ital Med Lav Ergon.* 2007 Jan-Mar;29(1):112-7.

Grill E, Ewert T, Chatterji S, Kostanjsek N, Stucki G, ICF Core Sets development for the acute hospital and early post-acute rehabilitation facilities, *Disabil Rehabil* 2005; 27 (7-8): 361-6

Grill E, Hermes R, Swoboda W, Uzarewicz C, Kostanjsek N, Stucki G, ICF Core Set for geriatric patients in early post-acute rehabilitation facilities, *Disabil Rehabil* 2005; 27(7-8): 411-7

Leonardi M., *Introduzione alla Checklist ICF*, Erickson, Trento: 2003.

Mullis R., Barber J., Lewis M., Hay E., ICF core sets for low back pain: do they include what matters to patients?, *J Rehabil Med* 2007; 39 (5) : 353-7.

Organizzazione Mondiale della Sanità, *Checklist ICF per la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, Versione 2.1A 2003*, Trento: Ed. Erikson

Organizzazione Mondiale della Sanità. *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute:ICF*. Trento: Ed Erikson, 2002.

Ruof J, Cieza A, Wolff B, Angst F, Ergeletzis D, Omar Z, Kostanjsek N, Stucki G, Walsh N, ICF Core Sets for diabetes mellitus, *J Rehabil Med* 2004: 100-6

Salter K., Jutai J.W., Teasel R., Foley N.C., Bitensky J., Bayley M., Issues for selection of outcome measures in stroke rehabilitation: ICF Activity, Disability and Rehabilitation, 2005; 27(4):315-340

Salter K., Jutai J.W., Teasel R., Foley N.C., Bitensky J., Bayley M., Issues for selection of outcome measures in stroke rehabilitation: ICF Participation, Disability and Rehabilitation, 2005; 27(9):507-528

Salter K., Jutai J.W., Teasel R., Foley N.C., Bitensky J., Issues for selection of outcome measures in stroke rehabilitation: ICF Body Functions, Disability and Rehabilitation, 2005; 27(4):191-207

Schepers V.P.M., Ketelaar M., Van De Port I.G.L., Visser-Meily J.M.A., Lindeman E., Comparing contents of functional outcome measures in stroke rehabilitation using the International Classification of Functioning, Disability and health, *Disability and rehabilitation*, 2007;29(3):221-230

Scheuringer M., Stucki G., Huber EO, Brach M, Schwarzkopf SR, Kostanjsek N, Stoll T, ICF Core Set for patients with musculoskeletal conditions in early post-acute rehabilitation facilities, *Disabil Rehabil* 2005; 27 (7-8): 405-10

Stier-Jarmer M, Grill E, Ewert T, Bartholomeyczik S, Finger M, Mokrusch T, Kostanjsek N, Stucki G. ICF core set for patients with neurological conditions in early post-acute rehabilitation facilities. *Disabil Rehabil* 2005;27(7/8):389-395.

Stier-Jarmer M, Grill E, Ewert T, Bartholomeyczik S, Finger M, Mokrusch T, Kostanjsek N, Stucki G, ICF Core Set for patients with neurological conditions in early post-acute rehabilitation facilities, *Disabil Rehabil* 2005; 27 (7-8): 389-95

Stoll T, Brach M, Huber EO, Scheuringer M, Schwarzkopf SR, Kostanjsek N, Stucki G, ICF Core Set for patients with musculoskeletal conditions in the acute hospital, *Disabil Rehabil* 2005; 27 (7-8): 381-7

Stucki A, Daansen P, Fuessi M, Cieza A, Huber E, Atkinson R, Kostanjsek N, Stucki G, Ruof J, ICF Core Sets for obesity, *J Rehabil Med* 2004: 107-13

Stucki A, Stoll T, Cieza A, Weigl M, Giardini A, Wever D, Kostanjsek N, Stucki G, ICF Core Sets for obstructive pulmonary diseases, *J Rehabil Med* 2004: 114-20

Stucki G, Cieza A, The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Core Sets for rheumatoid Arthritis: a way to specify functioning, *Ann Rheum Dis* 2004; 2: 40-45

Tempest S., McIntyre A., Using the ICF to clarify team roles and demonstrate clinical reasoning in stroke rehabilitation, *Disability and Rehabilitation*, 2006; 28(10):663-667

Widner M, Quittan M, Portenier L, Wilke S, Boldi C, Stucki G, Kostanjsek N, Grill E, ICF Core Set for patients with cardiopulmonary conditions in early post-acute rehabilitation facilities, *Disabil Rehabil* 2005; 27 (7-8): 397-404

World Health Organization (WHO), *International Statistical Classification of Disease and Related Health problems*, 10th Revision, Geneva: WHO; 2007

World Health Organization (WHO). *International classification of functioning, disability and health: ICF*. Geneva: WHO; 2001.

World Health Organization (WHO). *International classification of impairments, disabilities and handicaps: ICDH*. Geneva: WHO; 1980.