

Progetto di vita, integrazione fra professioni, ICF: si può fare!

a cura di Giuliano Tarditi, fisiatra, Responsabile Servizio Recupero e Rieducazione Funzionale ASL TO5, Nichelino (TO)

Quando si legge in letteratura (Leonardi 2009) che l'ICF fornisce un modello concettuale secondo il quale la salute è uno stato dell'intera persona, strettamente legato al funzionamento umano a tutti i livelli, biologico, psicologico e sociale e che l'inclusione dell'ambiente nella definizione dello stato di salute è di primaria importanza, viene in mente il pensiero del prof. Adriano Milani Comparetti, che verso la fine degli anni 70 del secolo scorso segnalava con forza la necessità di un cambiamento culturale che avrebbe dovuto portare al passaggio da una medicina che cura il difetto ad una medicina indirizzata alla cura della salute. Considerava fondamentale elaborare una strategia che mettesse in primo piano *"il bambino e non lo strumento terapeutico"* e che vedesse quello che il bambino *"sa fare, sa creare e non il difetto"*.

Per comprendere questi obiettivi occorre, per Milani, tenere conto di tre aspetti di base: la dimensione globale della persona, la dimensione contestuale e la dimensione evolutiva, cioè il futuro possibile del bambino.

L'obiettivo di questa nuova metodologia è il protagonismo del bambino che presuppone una creatività propositiva dell'ambiente: quest'ultimo deve fornire un'alternativa funzionale all'esercizio di per sé sterile: *"... al posto dell'esercizio si propone l'esperienza che appartiene al bambino, si svolge nel suo contesto relazionale e sociale ed è per lui motivata e gratificante"* (Milani: Dalla cura della malattia all'aver cura della salute, 1980).

Questo nuovo modo di operare implica un rapporto stretto degli operatori all'interno di équipe funzionali (desettorializzazione): *"... l'impegno di globalità e contestualità significa il rifiuto dell'intervento isolato del terapeuta, perché solo un lavoro d'équipe col contributo determinante di competenze multidisciplinari può garantirlo"* (La Fisioterapia, 1979); ma queste équipe non devono portare sul territorio l'originario *"vizio istituzionale, le proprie regole e gerarchie tipiche della medicina della malattia e ospedaliera"*, ma il vero lavoro d'équipe che *"è dato dalla aggregazione funzionale volta per volta delle diverse competenze necessarie"* (Riabilitazione Riabilitata, 1980).

Quindi, per la medicina della salute, che ricerca le proposte piuttosto che le risposte, gli accertamenti da fare non saranno più le indagini analitiche per il reperimento del difetto e le conseguenti terapie emendative, ma sarà invece una ricerca strutturale delle competenze in quanto appuntamenti funzionali, e quindi saranno indicativi di promozione di salute piuttosto che di trattamento riparatorio. (Milani 1984- Dalla medicina della malattia alla medicina della salute)

Schema di Milani

MEDICINA DELLA MALATTIA	MEDICINA DELLA SALUTE
Il difetto	Le competenze
Oggetto di cure: il malato, l'handicapato, l'utente	Il cittadino
"From cure" (= curare)	"To care" (= aver cura)
La settorialità (le équipes, i servizi, il dipartimento)	Il servizio
Modelli di semplificazione settoriale (gatto decerebrato, i riflessi, i tests, le tappe evolutive)	Modelli di semplificazione strutturale globalità dell'individuo nella contestualità del mondo fisico, sociale, relazione
Le risposte (stimoli)	Le proposte (il creativo, il dialogo, l'AMAE)
Semeiotica negativa (screening di patologia) accertamenti analitici	Semeiotica positiva (screening di salute, accertamenti strutturali)
Prevenzione del male Terapia del difetto	Promozione di salute
RIABILITAZIONE	
L'esercizio terapeutico, la seduta di trattamento (delega al terapeuta)	L'esperienza, la consulenza (disponibilità del terapeuta)
Le tecniche (i metodi)	La tecnica (metodologia)
Emarginazione	
Separazione	Partecipazione

Come si evince da questi brevi riferimenti al pensiero di Milani, i concetti base dell'ICF fanno parte del DNA di certa nostra cultura riabilitativa in particolare nel settore età evolutiva ma in parte anche nell'approccio a problematiche complesse dell'adulto.

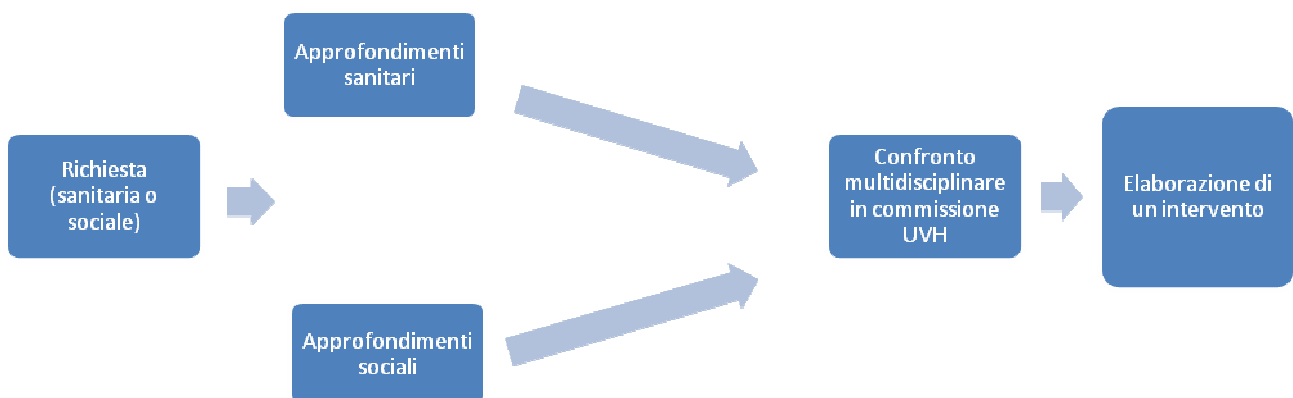
L'ICF ha l'enorme merito di aver esteso questi profondi cambiamenti a livello culturale a tutta la popolazione e al sistema del welfare mondiale.

Purtroppo questi obiettivi son ben lungi da essere realizzati anche se molte linee guida della riabilitazione infantile ne fanno implicito riferimento. Ad esempio dalle "Linee Guida per la riabilitazione dei bambini affetti da paralisi cerebrale infantile" si legge "La *riabilitazione* è un processo complesso teso a promuovere nel bambino e nella sua famiglia la migliore qualità di vita possibile. Con azioni dirette ed indirette essa si interessa dell'individuo nella sua globalità fisica, mentale, affettiva, comunicativa e relazionale (carattere olistico), coinvolgendo il suo contesto familiare, sociale ed ambientale (carattere ecologico). Si concretizza con la formulazione del progetto riabilitativo e dei vari programmi terapeutici attivi nei tre ambiti della rieducazione, dell'assistenza e dell'educazione."

E' forse questo background culturale il motivo che ci ha fatto apprezzare nel 2005, in occasione di un corso della Regione Piemonte, l'importanza della classificazione ICF anche se è stata subito accompagnata dalla sensazione della difficoltà della sua attuazione.

La prima impressione è stata quella che avevamo finalmente uno strumento idoneo per svolgere il nostro lavoro nell'ambito della commissione UVH.

L'UVH (unità valutazione handicap) ha lo scopo di accogliere le domande di intervento socio sanitario che arrivano ai Servizi e fornire loro una risposta dopo aver effettuato una serie di accertamenti sul caso in esame. A livello regionale esistono diversi modelli di funzionamento della commissione UVH. Nel distretto di Nichelino dell'ASLTO5 la commissione UVH ha funzionato nel seguente modo:



Si tratta quindi di una attività integrata sociale e sanitaria profondamente connessa al territorio e ci sembra ovvio che se l'ICF recupera l'ambiente nella definizione dei profili di funzionamento, sono proprio gli operatori che operano sul territorio le figure privilegiate per la sua corretta applicazione.

Poiché da vari anni utilizzavamo un semplice programma informatico, realizzato da noi, per gestire l'anagrafica e i verbali UVH, si è ritenuto opportuno integrarlo con una versione digitalizzata dell'ICF. Non è stato un lavoro semplice, data la mole di items che si trattava di elaborare, ma che ci ha permesso di sperimentare un approccio al problema diverso rispetto a quello comunemente proposto, almeno in ambito piemontese.

Uno dei problemi dominanti nell'applicazione dell'ICF consiste nella complessità del compito, il che per certi versi è coerente con la complessità della realtà che si vuole descrivere.

Si è pertanto assistito in tutti questi anni di applicazione a vari livelli (i dati della letteratura incominciano ad essere considerevoli), ad un continuo tentativo di semplificazione con l'utilizzo delle check list e dei core set (in letteratura si trovano lavori tipo ICF e lombalgia, ICF e terapia manuale, ecc.), il che però può far incorrere nel rischio di ricadere in una visione settoriale dei problemi.

Nella vecchia classificazione dell'OMS che si basava sulle tre categorie menomazione, disabilità e handicap, si sosteneva che utilizzare il termine handicappato come categoria dell'individuo (e non una circostanza di una interazione tra un determinato individuo e un determinato contesto) rappresentava una grave inesattezza terminologica perché la parte (menomazione, disabilità) veniva nella pratica corrente confusa con il tutto (globalità della persona). Ad esempio definire handicappato (con tutta la carica dello stigma collegato a questo termine) un soggetto paraplegico anche se conoscitore di lingue straniere, direttore di una azienda e detentore di mezzi economici tali da garantire facili trasferimenti in varie parti del mondo (per lo più non permessi alle persone "normali"), è sicuramente un modo per stravolgere la realtà e arrecare, anche se involontariamente, un danno.

L'ICF offre invece la possibilità di definire il funzionamento dell'individuo nel suo contesto il che dovrebbe significare poter descrivere le difficoltà ma anche tutte le risorse di quell'individuo. Se però noi limitiamo la descrizione alla parte del funzionamento che è disturbata, avremo sempre una visione monca delle potenzialità di una persona. Utilizzando le check list e i core set corriamo il rischio di affrontare solo le menomazioni e disabilità in una logica emendativa, come paventava Milani Comparetti.

L'utilizzo del modello ICF nella pratica quotidiana dei servizi sociosanitari si confronta però con l'enorme numero di items che lo compongono (i codici al secondo livello sono 362, al terzo e quarto livello sono 1424). Come si è detto gli items sono necessariamente numerosi in quanto rappresentano tutti gli aspetti che concorrono alla descrizione di una persona e del suo funzionamento in un dato ambiente.

L'obiettivo è quindi ambizioso e bisogna quindi avere tempo, strumenti appropriati e la necessaria preparazione e, aggiungerei, il giusto contesto lavorativo.

La disponibilità di tempo è sicuramente un vincolo importante; però bisogna distinguere in quale ambito vogliamo applicare l'ICF.

Ad esempio se è necessario definire in tempi brevi il profilo di funzionamento di un soggetto che i Servizi conoscono solo superficialmente, al fine di rispondere ad una richiesta di assistenza, è molto difficile che si riesca a raccogliere adeguatamente le informazioni. Ci si può accontentare in questo caso di utilizzare una check list e una terminologia conforme a quella proposta dall'ICF, ma non si può dire che sia una vera valutazione ICF.

Se invece abbiamo la possibilità di seguire per anni per valutazioni pediatriche, neuropsichiatriche, fisiatriche, educative, trattamenti rieducativi, inserimenti a scuola, riunioni collegiali, ecc., un bambino con disabilità grave, è sicuramente possibile, attivando adeguate modalità organizzative, effettuare una valutazione ICF completa e attendibile. In teoria questo programma sarebbe attuabile anche per soggetti con patologie riabilitative complesse nell'adulto.

Per quanto riguarda il secondo punto, cioè possedere strumenti appropriati, a noi è subito parso che l'utilizzo del manuale cartaceo e di modalità di documentazione scarsamente informatizzata (es. utilizzo di pagine in word) non permettesse di raggiungere facilmente lo scopo.

Riteniamo infatti che la semplificazione in ambito ICF non passi attraverso la riduzione degli items o nel limitarsi al secondo livello di codifica ma nell'utilizzare uno strumento informatico che permetta l'abolizione della faticosa e a volte frustrante consultazione del manuale ICF nonché una duttilità nell'inserimento dati e nella loro successiva elaborazione.

L'utilizzo del secondo livello di codifica può infatti dar adito a comunicazioni fuorvianti. Ad esempio se una famiglia, per motivi psicologici, si oppone all'utilizzo di una carrozzina elettrica che sarebbe estremamente utile per l'autonomia di un bambino, questo fatto è sicuramente una barriera ma è quella stessa famiglia che permette al bambino di essere aiutato in centinaia di altri momenti della giornata. Codificare tali situazioni con una valutazione da 1 a 4, come è stato riportato in certe pubblicazioni, non ci sembra corretto.

Con il programma informatico si può invece spalmare l'aiuto dei famigliari in numerose attività del soggetto preso in esame e quindi averne una visione molto più ampia. Inoltre è sempre possibile abbinare alla codifica, di per sé abbastanza limitativa, una descrizione che la specifica e la giustifica.

NB: qui segue la descrizione del programma informatico già ben descritta nel allegato A¹. Va aggiunto che nel Servizio di Riabilitazione di Nichelino i soggetti in età evolutiva con problematiche neuromotorie importanti, i dati clinici vengono gestiti con una cartella informatica in cui è possibile descrivere il progetto riabilitativo e i vari programmi terapeutici. Alla cartella clinica è abbinato il software ICF e si sta iniziando a compilarlo in modo sistematico. Verrà spiegato come i dati ICF servano per definire il progetto (strategia generale che coinvolge tutti gli operatori che a qualsiasi titolo hanno a che fare con il bambino) ma non il programma terapeutico rieducativo che invece deve essere definito e successivamente valutato in modo approfondito, mirato e specialistico, in modo da poterne verificare l'efficacia.

Per quanto riguarda la preparazione riteniamo che, almeno inizialmente, l'inserimento dei dati ICF vada effettuato da un operatore dell'équipe che abbia ampia dimestichezza con la conoscenza terminologica e l'utilizzo corretto delle modalità di codifica, anche se queste competenze diventeranno nel tempo competenze diffuse.

Attualmente sono ancora troppi i dubbi su come classificare ad esempio le attività in rapporto alle capacità e performances ed è necessario un approfondimento e una ricerca che sarebbe probabilmente sbagliato pretendere da tutti.

Nel 2009 abbiamo potuto lavorare ad un Progetto di Ricerca Sanitaria Finalizzata dal titolo "*Validità di un programma informatico per la compilazione della classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF)*"

Come è descritto nel documento conclusivo di questa ricerca (allegato A), occorre per la preparazione del lavoro della commissione UVH che un operatore si faccia carico della gestione del profilo di funzionamento e provveda a recuperare

¹ Vedere sezione allegati "Validità di un programma informatico per la compilazione ICF – Relazione finale"

le informazioni già in possesso, verificarle e cercare quelle mancanti attivando i vari operatori, a cui verrà poi trasmesso il lavoro finale. Anche in questo caso vedere l'allegato A.

Infine per quanto riguarda il giusto contesto in cui utilizzare l'ICF mi sembra che la realtà dei Servizi Socio Sanitari territoriali, là dove ancora esistono, sia quella più idonea per la compilazione dell'ICF proprio per la possibilità di accedere alle informazioni relative al contesto di vita delle persone (visite domiciliari, assistenti domiciliari ecc.).

Credo sia difficile per una struttura sanitaria, anche ad alta specialità ma distante a volte centinaia di chilometri dalla residenza di un paziente, "spostare il fuoco del problema dalla menomazione alla vita delle persone: su come le persone vivono rispetto al loro contesto ambientale, psicologico, storico e culturale, su come questo contesto agisce e su come tali condizioni possano essere migliorate o ostacolate allo scopo di rendere concretamente possibile una vita soddisfacente a livello sociale e produttivo" Leonardi 2009.