

# PROGETTAZIONE PERSONALIZZATA E VALUTAZIONE DEI RISULTATI RAGGIUNTI NELLE STRATEGIE DI PRESA IN CARICO INTEGRATA: NUOVE CARTOGRAFIE

**Lucilla Frattura**

Responsabile del Centro collaboratore italiano dell'OMS per la Famiglia delle classificazioni internazionali,  
Direzione Centrale Salute, Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia

## Premessa metodologica

Alcune analisi del rapporto domanda-offerta hanno mostrato una modalità differente di azione del sistema di welfare rispetto ad alcune tipologie di cittadini: mentre il sistema di welfare pubblico tende ad aspettare la richiesta di un intervento da parte di chi li chiede, lo eroga nei tempi e nei modi possibili, il cittadino esperto non aspetta, si attiva, si informa e sceglie, diventando giocoforza competente nella lettura e nell'utilizzo di un sistema frammentato. Questa differente tensione crea iniquità e discriminazione a discapito dei cittadini con meno mezzi. Mentre da un lato il cittadino esperto fa da "collante" di servizi e interventi parcellizzati, dall'altro il sistema di welfare pubblico non sembra avere sufficienti strumenti di unificazione dei suoi interventi e di lettura unitaria dei risultati che ottiene.

In questo ultimo decennio, la necessità di un'interfaccia unica per gli utenti, soprattutto per i cittadini con minore competenza di lettura e di utilizzo dei servizi di welfare, si è andata rafforzando progressivamente, trovando tuttavia eterogenee soluzioni all'incrocio tra sanità e servizi sociali, tra servizi sociali e mondo del lavoro, tra sanità e servizi educativi.

Contemporaneamente è diventato cruciale interrogarsi su come i servizi del welfare pubblico si integrino giocoforza con quelli acquisiti direttamente dalle famiglie, soprattutto quando si tratta di minori con problemi di salute importanti e con necessità evolutive che cambiano nel tempo.

Cittadini e sistemi di welfare sono alla ricerca di una convergenza, che faticosamente trova rappresentazione nei dati ufficiali. Più che una sintesi, questi rappresentano pezzi di un puzzle quadridimensionale: il rapporto annuale dell'INPS, il rapporto ISTAT sulle persone con "limitazioni funzionali", i rapporti OCSE, gli stessi documenti che il nostro paese invia e riceve dalle Nazioni Unite riguardanti l'implementazione della Convenzione sui diritti delle persone con Disabilità ricostruiscono un sistema "sedentario-metamorfico", articolato e spesso contraddittorio. Dove cercare il bandolo della matassa? Poiché credo che ce ne siano molti, dovrò per forza di cose iniziare da qualche parte. Ovviamente, il filo che srotolerò è solo uno dei tanti possibili. Me ne scuso anticipatamente.

## Concetti chiave

**La presa in carico integrata** rappresenterebbe l'orizzonte organizzativo per superare la parcellizzazione di misure e interventi, soprattutto di natura sociale, che sono disponibili se vengono richiesti e se le persone che richiedono hanno i giusti requisiti per farlo.

Ma cosa si deve intendere con presa in carico integrata? E in che relazione sta con la **progettazione personalizzata**?

I due termini sono molto diffusi, ma il loro significato operativo e organizzativo non è stato finora sufficiente chiarito. Per esempio, sia nella L328/2000 sia nel DPCM 14 febbraio 2001, il progetto personalizzato viene presentato come lo strumento per realizzare l'integrazione sociosanitaria, ma nulla si dice della presa in carico integrata. Ma che dire del "progetto di vita" per i minori con bisogni educativi speciali? E qual è il posto del progetto personalizzato di inserimento lavorativo?

Nel 2003 la FISH (Federazione italiana superamento handicap) ha fornito una sua definizione di "presa in carico" come "processo integrato e continuativo attraverso cui deve essere garantito il governo coordinato dell'insieme degli interventi **sulle condizioni che ostacolano l'inserimento e l'integrazione sociale, scolastica e lavorativa** e che possono favorire il più completo dispiegarsi della personalità dei singoli individui".

La definizione esplicita che gli interventi da fare devono rimuovere condizioni ostacolanti, supera le visioni separate dei diversi servizi/istituti che usano il termine "presa in carico" per intendere che hanno avviato un piano di intervento in generale specialistico e settoriale (infermieristico, fisioterapico, educativo, riabilitativo, ecc) e pone la necessità di un approccio di sistema alla condizione di ogni persona che si vede ostacolata. Questa persona è proprio quella che alla luce della Convenzione delle Nazioni Unite verrebbe definita "con disabilità". Nello stesso documento, viene precisato che per presa in carico si intende anche: "[una]...strategia di attenzione di servizi, distribuiti omogeneamente sul territorio, per contrastare la condizione di svantaggio delle persone con difficoltà".

Tenendo conto della necessità di chiarire come il progetto personalizzato sia tecnicamente il dispositivo gestionale adatto ad attuare la presa in carico, propongo una definizione di "presa in carico integrata" intesa come: "l'insieme delle condizioni (organizzative e giuridiche) che, per l'intero arco della vita di una persona con bisogni sanitari, sociali, educativi, di formazione e inserimento nella società, garantisca la costante e globale valutazione del suo funzionamento (inteso come risultato dell'interazione tra persona, risorse e mezzi), predisponendo le azioni atte a garantirne la massima partecipazione alla vita sociale, economica e culturale e prevedendo le risorse adeguate, organizzandole in progetto personalizzato. Quest'ultimo, costruito in accordo con i titolari, è dotato di un proprio budget sociosanitario e pubblico-privato ed è lo strumento per mantenere buoni risultati nel tempo".

In questa ottica:

- il **progetto personalizzato cesserebbe di essere più o meno equivalente all'erogazione di un pacchetto standard di risorse** sanitarie e sociali in forma di piano assistenziale individualizzato o ad altri sinonimi in uso (enfaticandone quindi il ruolo di regolamentatore dell'azione pubblica), e diventerebbe **lo strumento di un modo nuovo di operare in cooperazione tra pubblico e privato**;
- **la rete cooperativa prenderebbe il posto dell'equipe multidimensionale**, oggi centrale in tutti i processi valutativi legati all'erogazione di risorse sociosanitarie. Tale rete cooperativa **definirebbe una strategia per prendersi cura** di una determinata situazione al fine di farla funzionare al meglio;
- **il profilo di funzionamento, rappresentazione dei risultati raggiunti dalla progettazione cooperativa, starebbe alla base delle scelte operative**;
- il **budget integrato di progetto, fatto di risorse pubbliche e di risorse private**, sarebbe da intendere come **l'insieme delle risorse che vengono investite dalla rete cooperativa** nel cambiamento migliorativo di una situazione, e quindi nella produzione di un profilo di funzionamento di successo;
- **la valutazione dei risultati raggiunti dalla rete cooperativa** diventerebbe la tappa valutativa chiave, necessaria per verificare che gli investimenti integrati hanno avuto successo, prendendo il posto del resoconto amministrativo ex post di risorse allocate e di prestazioni erogate.

La durata del progetto sarebbe quella plausibile per raggiungere risultati concreti, leggibili attraverso il profilo di funzionamento. Ne andranno scandite le fasi, in cui a diversi livelli di investimento pubblico/privato potranno corrispondere diverse intensità e diverse tipologie di intervento pubblico.

Attualmente i progetti cosiddetti personalizzati si basano più sui bisogni rilevati che sui risultati raggiunti. Il concetto e il dispositivo del “profilo di funzionamento” sono sconosciuti.

È necessario pertanto chiarire come procedere e con quali strumenti.

## **Come legare il progetto personalizzato alla valutazione dei risultati raggiunti organizzati in “profilo di funzionamento”: nuovi strumenti per nuove mappe**

Non esiste una definizione condivisa né unica di “profilo di funzionamento”. In generale si associa il profilo di funzionamento alla Classificazione del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF). Questa associazione è pertinente.

Tuttavia, non basta che sia previsto l’uso di ICF in un processo valutativo per affermare che la valutazione sia basata su ICF, che serva a descrivere un profilo di funzionamento, e che la progettazione personalizzata sia coerente con tale profilo.

L’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), infatti, ha definito il concetto di “funzionamento”, ma non ha definito cos’è un profilo di funzionamento né ha fornito uno schema unificante per redigerlo (diversamente da quanto ha fatto facendo approvare un certificato internazionale di morte che i Paesi usano per codificare le cause di morte).

Il concetto di funzionamento ha a che fare con “gli aspetti positivi dell’interazione tra persona con una condizione di salute e i suoi fattori contestuali”. Viene descritto rispetto alle funzioni e alle strutture corporee, alle attività e alla partecipazione in rapporto ai fattori personali e ambientali. OMS fornisce alcune regole per la codifica delle informazioni “sulle interazioni”. Funzionamento significa, in sostanza, “assenza di problemi”. In questa accezione, può essere utilizzato come “indicatore di esito/risultato”. Tuttavia, concetti e classificazione non sono sufficienti per redigere un profilo di funzionamento.

OMS, attraverso ICF, fornisce una cornice di riferimento per descrivere il funzionamento e la semantica e la sintassi per farlo. **Ma ICF non è uno strumento di valutazione** e non è uno strumento di misura. Quindi, come fare ad usare praticamente il modello descrittivo del funzionamento e il modo di codificare le informazioni che ICF propone? È necessario rimboccarsi le maniche e procedere verso:

- una definizione chiara di che cosa vada inteso per profilo di funzionamento quando si intende fondarlo su ICF;
- la individuazione delle informazioni adatte ad essere codificate in ICF e ad essere lette come un profilo di funzionamento, possibilmente NON da codificare a mano;
- un protocollo di valutazione del funzionamento (ovvero dei buoni risultati della presa in carico) che guidi la raccolta delle informazioni;
- la operazionalizzazione dei concetti ICF di “funzionamento” e “disabilità” utile per leggere le informazioni codificate in ICF;
- una formazione adatta a valutare il ruolo dei fattori ambientali nel funzionamento;
- una modalità per leggere e interpretare le informazioni codificate in modo che siano utili nella pianificazione;
- una modalità per confrontare i risultati di progetti personalizzati;
- l’acquisizione di competenze per leggere i profili di funzionamento come profili di risultati raggiunti dalla presa in carico integrata;

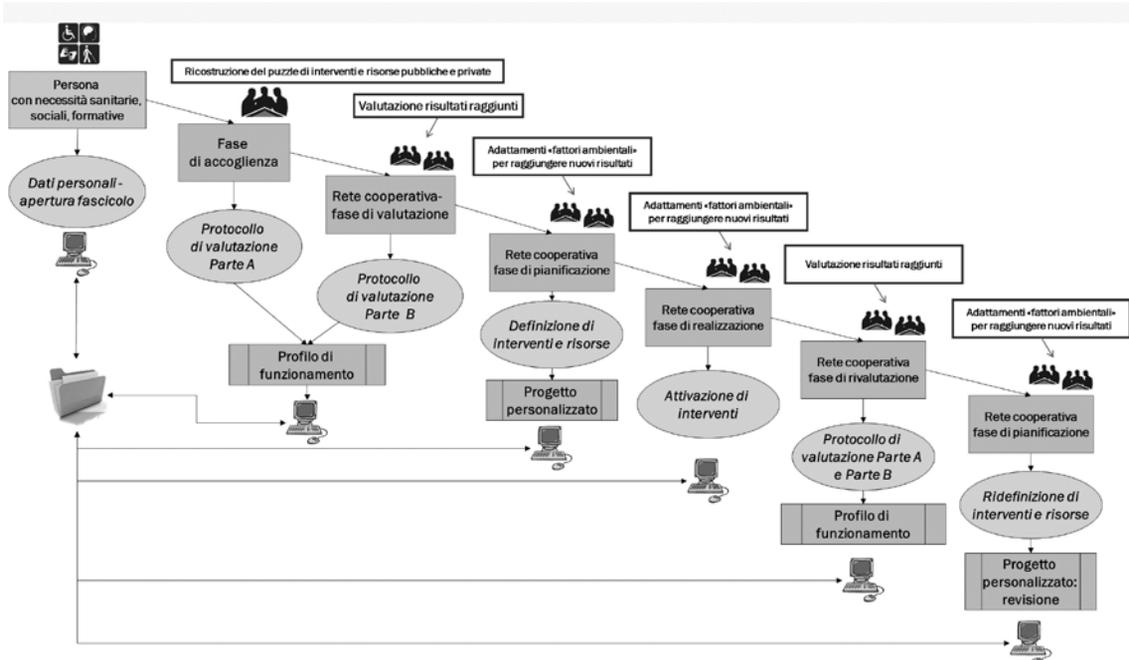


Figura 1. Tappe di un processo centrato sulla valutazione dei risultati raggiunti (Fonte: Centro collaboratore italiano dell'OMS per la Famiglia delle classificazioni internazionali, 2016).

- Una organizzazione che metta al centro della “valutazione di performance di sistema” la valutazione dei risultati di salute.

Nella figura 1 è presentato un flusso ideale che riassume le tappe principali legate al ciclo di progetto, per come ha senso ripensarlo affinché sia coerente con la disamina del ruolo e del tipo di fattori ambientali nei risultati raggiunti. Sono rappresentate le fasi, chi fa cosa nelle fasi, il prodotto delle fasi, il significato del da farsi in ogni fase. Naturalmente il flusso potrebbe essere rappresentato nella sua ricorsività, tenendo conto che le fasi di valutazione, pianificazione, verifica dei risultati, nuova pianificazione sono tra di loro sempre concatenate.

Sulla base di questo flusso, definire il **progetto personalizzato riferito ad un profilo di funzionamento** permette di chiarire che la pianificazione delle risorse necessarie si basa sulla consapevolezza dei risultati ottenuti con le risorse della persona e/o con chi/che cosa se ne è occupata fino al momento della valutazione.

Pianificare sulla base di tale consapevolezza chiarisce la necessità di raccogliere informazioni strutturate sui risultati raggiunti e su una generica valutazione sociale o clinico-sanitaria.

Il vantaggio di pianificare sulla base dei risultati raggiunti organizzare gli interventi e definire l'entità e le tipologie di risorse e ruoli da mettere in campo in modo da rimodulare le barriere e sostenere i facilitatori nel tempo. Di una stessa persona, il profilo di funzionamento descritto in tempi differenti, per esempio all'inizio del ciclo di progetto e per rivalutare i risultati raggiunti dal progetto fornisce gli elementi per leggere gli effetti dell'intervento e valutarne gli esiti. Uno stesso strumento – il protocollo valutativo del funzionamento - e il suo prodotto – il profilo di funzionamento - serve sia per valutare una situazione all'ingresso nel sistema sia per seguirla nel tempo.

Nella figura 2 sono esemplificate le tappe ideali di un processo valutativo che intende raccogliere e codificare le informazioni con ICF e come sono state affrontate nello sviluppo del Sistema VilmaFABER.

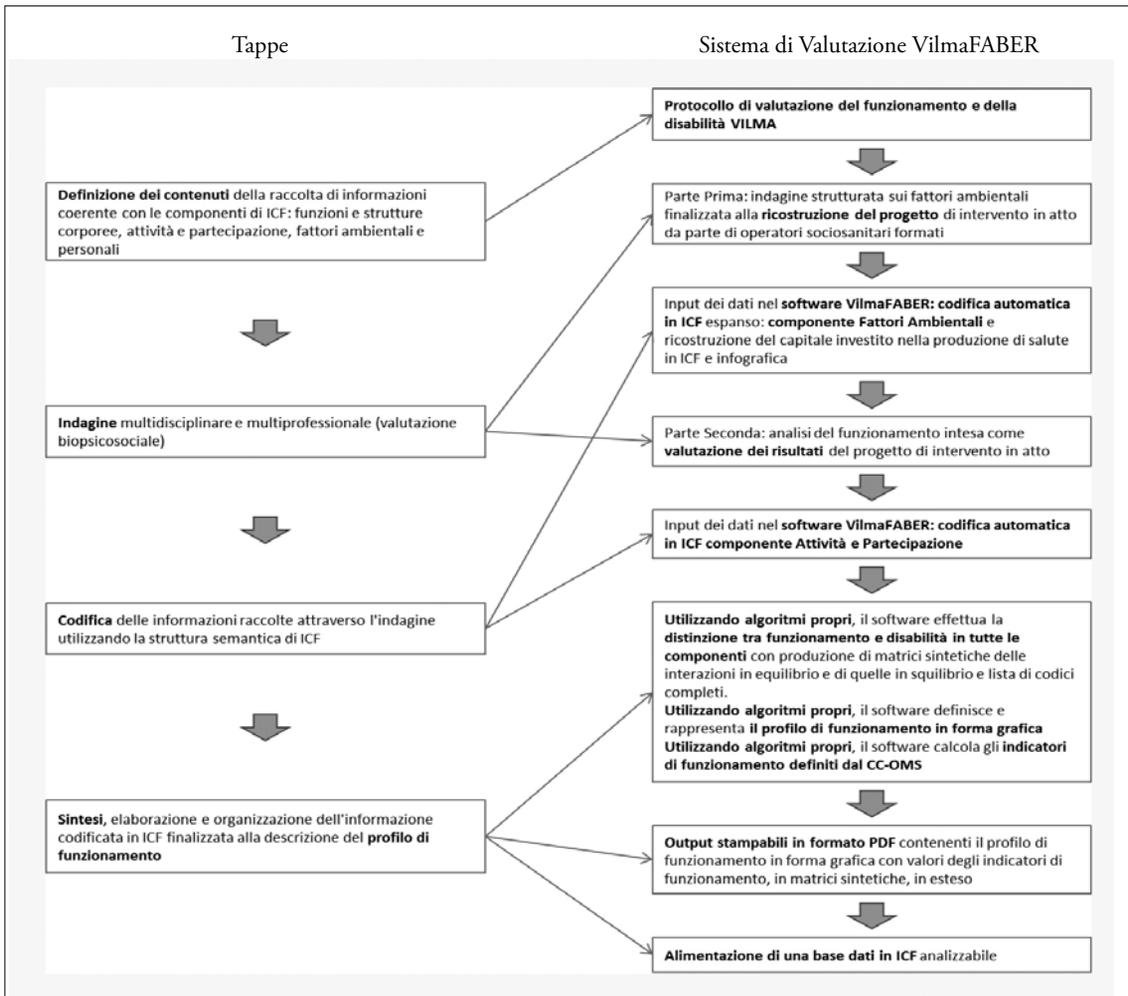


Figura 2. Tappe del processo valutativo del funzionamento. Fonte: Centro collaboratore italiano dell'OMS per la Famiglia delle classificazioni internazionali, 2016.

## Il sistema VilmaFABER predisposto dal Centro collaboratore italiano dell'OMS per la Famiglia delle Classificazioni internazionali

Il Sistema VilmaFABER è stato progettato e realizzato dal Centro collaboratore italiano dell'OMS per la Famiglia delle Classificazioni internazionali con la collaborazione di INSIEL (Ente strumentale della regione Autonoma Friuli Venezia Giulia) proprio per affrontare le tematiche sinteticamente illustrate finora. La scrivente è la responsabile del gruppo di sviluppo, ricerca e implementazione del sistema. VilmaFABER è un acronimo che sta per Valutazione Integrata Longitudinale MultiAssiale FAscicolo Biopsicosociale Elettronico Regionale. Il sistema di valutazione:

- è centrato sulla persona e sul modello biopsicosociale ed è finalizzato alla gestione della presa in carico integrata di un assistito, alla ricostruzione del progetto di intervento in atto e alla valutazione dei suoi risultati;

- sfrutta lo standard ICF e altre terminologie e nomenclatori sanitari e sociali in modo originale;
- produce documenti sintetici per ogni persona valutata che servono alla verifica della soddisfazione dei bisogni di cura, riabilitazione, abilitazione, assistenza e alla predisposizione e revisione del progetto personalizzato; tali documenti sono creati nello standard CDA2-HL7, permettendo di arricchire la gamma di documenti sociosanitari descritti in questo formato, compatibili con il Fascicolo Sanitario Elettronico;
- si basa su un applicativo web denominato “Sistema VilmaFABER Fascicolo biopsicosociale elettronico regionale”
- ha un proprio indirizzo web, a cui si accede quando si partecipa ad un programma di adozione concordato con la Regione Friuli Venezia Giulia;
- utilizza un proprio protocollo di valutazione Vilma e questionari strutturati per intervistare gli assistiti;
- costruisce un thesaurus terminologico denominato TExTIEF (Fattori Ambientali in ICF espanso);
- utilizza algoritmi di codifica automatica dei fattori ambientali, dell’effetto facilitatore e barriera, della performance e della capacità come definiti da ICF, degli indicatori FAFI e della distinzione tra funzionamento e disabilità in un profilo di funzionamento;
- calcola la famiglia di Indicatori di Funzionamento (FAFI);
- utilizza un algoritmo integrativo per la definizione automatica della diagnosi funzionale/profilo dinamico funzionale (per alunni con disabilità, percorsi di inclusione scolastica previsti dalle norme vigenti in Italia).



Figura 3. Il logo del Sistema VilmaFABER

I dati raccolti con il Sistema VilmaFABER sono stati pensati per alimentare un nuovo flusso informativo.

Vengono raccolti dagli operatori dei servizi sociosanitari territoriali e analizzati dal Centro Collaboratore italiano dell’OMS per la Famiglia delle Classificazioni internazionali a scala di popolazione, opportunamente anonimizzati,

Gli stati di avanzamento dello sviluppo del sistema VilmaFABER sono stati rappresentati periodicamente all’Organizzazione Mondiale della Sanità essendo il Centro collaboratore membro del WHO-FIC Network (network dei Centri Collaboratori per la Famiglia delle Classificazioni dell’OMS).

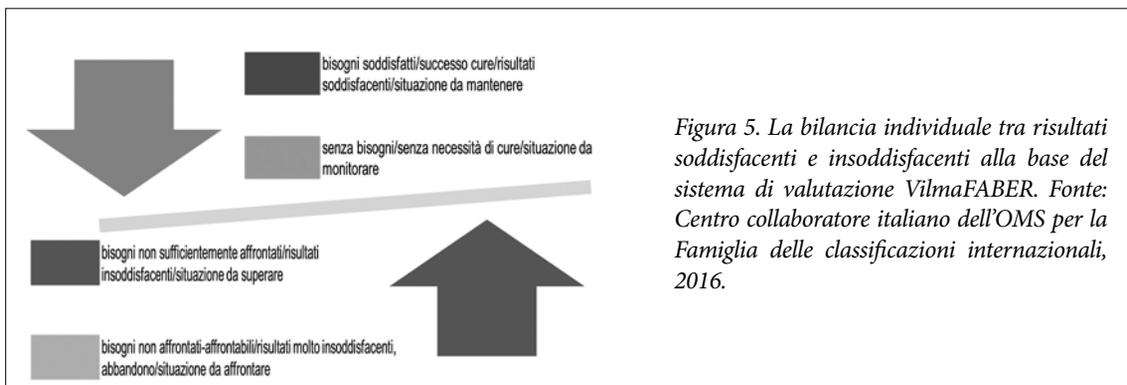
## **Il concetto di funzionamento secondo ICF per descrivere i risultati della presa in carico e la sua operazionalizzazione nel Sistema VilmaFABER**

Il modello biopsicosociale alla base della Classificazione ICF mette in relazione un individuo con una data condizione di salute con i propri fattori contestuali. Tale interazione può avere aspetti positivi (concetto di “funzionamento”) e aspetti negativi (concetto di “disabilità”).

I fattori contestuali vengono indagati con il protocollo di valutazione e codificati dall’applicativo web in modo da trasformarli in dati codificati in ICF. L’infografica li rappresenta come in figura 4:

Colore guida	Raggruppamenti	Tipo di Capitale investito	Icone (provvisorie)			
	Interventi sanitari/politiche sanitarie	Capitale di cura				
	Interventi/politiche sociali, previdenziali, istruzione e lavoro	Capitale di tutela e di inclusione				
	Persone legate all'assistito e Professionisti che hanno in carico l'assistito	Capitale relazionale				
	Prodotti e tecnologie, Risorse e beni	Capitale tecnologico, economico e sociale				

Figura 4. Infografica VilmaFABER delle quattro tipologie di capitali investito nel progetto di salute individuale. Fonte: Centro collaboratore italiano dell'OMS per la Famiglia delle classificazioni internazionali, 2016.



1. Con il metodo VilmaFABER è possibile descrivere **i tipi di investimento** nel progetto di intervento in atto.
2. Quattro colori distinguono **quattro tipi di investimento**
3. Per ogni persona è possibile descriverli tutti e quattro

Con il metodo VilmaFABER è possibile descrivere **se e quanto il progetto di intervento ha successo** e se i bisogni sono più o meno soddisfatti.

- Quattro colori distinguono **quattro tipi di risultati raggiunti** (due positivi e due problematici). I risultati soddisfacenti sono rappresentati da gradazioni di verde e quelli non soddisfacenti da gradazioni di rosso. Tali risultati tengono sempre conto del ruolo dei fattori del progetto di intervento in atto.
- Per ogni persona è possibile descriverli tutti e quattro
- Ogni colore corrisponde al valore di un indicatore di funzionamento.
- Quando i risultati sono tutti verdi si fa festa!!

## Gli indicatori di funzionamento e il “functioning ratio”

Dal 2015, vengono calcolati gli Indicatori di funzionamento sviluppati dal Centro Collaboratore italiano. Il software li visualizza a colori partendo da una visualizzazione elementare, in cui il verde chiaro e scuro rappresenta i risultati buoni e il rosso e il giallo quelli problematici. In particolare, le informazioni riassunte dalla famiglia di indicatori di funzionamento sono sintetizzate in Tabella 1.

Per ogni persona, i risultati raggiunti sono espressi dagli indicatori di funzionamento indicati nella tabella che a loro volta permettono di comporre un indicatore unico denominato Cumulative Functioning Ratio (CFR), un indicatore che esplicita la densità di interazioni positive. Tale indicatore vale 1 e viene scomposto nei quattro sottovalori relativi ai quattro indicatori indicati nella tabella precedente. **NOTA BENE:** Quando il valore di CFR è 1 i risultati raggiunti sono ottimi e non esistono risultati problematici. Il profilo sintetico di funzionamento o dei risultati raggiunti è tutto verde (c'è solo funzionamento e niente disabilità).

A seconda del valore del CFR è possibile attribuire l'EcoLabel VilmaFABER™, che descrive i successi nella presa in carico e rappresenta di fatto una graduazione del bilancio individuale tra funzionamento e disabilità. Al posto delle forchette, usate per la graduazione dell'eccellenza dei ristoranti, o delle

Tabella 1. Indicatori di funzionamento VilmaFABER, colori guida e significati.

Risultati raggiunti	Indicatore	Colore guida	Indicazione	Colore guida	Obiettivi operativi del nuovo progetto di intervento
Bisogni non sufficientemente affrontati/risultati insoddisfacenti	IoD <sub>ER</sub> (Index of Disability Environment Related)		Situazione da superare		Rimodulare i facilitatori e/o rimuovere le barriere
					Rimuovere le barriere
Bisogni non affrontati-affrontabili/risultati molto insoddisfacenti, abbandono	IoD <sub>EF</sub> (Index of Disability Environment Free)		Situazione da affrontare		Introdurre adattamenti ragionevoli
Senza bisogni/senza necessità di cure	IoF <sub>EF</sub> (Index of Functioning Environment Free)		Situazione da monitorare		Monitorare
Bisogni soddisfatti/successo cure/risultati soddisfacenti	IoF <sub>ER</sub> (Index of Functioning Environment Related)		Situazione da mantenere		Verificare la necessità dei facilitatori
					Assicurare la sostenibilità dei facilitatori

Fonte: Centro collaboratore italiano dell'OMS per la Famiglia delle classificazioni internazionali, 2016.

Tabella 2 Il sistema di graduazione dell'eccellenza della presa in carico: Ecolabel VilmaFABER

Numero di sferamondo	Valori di CFR	Significato
	CFR = 1	interazione tra persona e progetto di presa in carico eccellente
	$1 < \text{CFR} \geq 0.86$	interazione tra persona e progetto di presa in carico molto soddisfacente
	$0.86 < \text{CFR} \geq 0.71$	interazione tra persona e progetto di presa in carico abbastanza soddisfacente
	$0.71 < \text{CFR} \geq 0.55$	interazione tra persona e progetto di presa in carico appena soddisfacente

Fonte: Centro collaboratore italiano dell'OMS per la Famiglia delle classificazioni internazionali, 2016.

stelle, usate per la graduazione dell'eccellenza degli hotel, abbiamo scelto una nuova icona, chiamata "sferamondo", presente nel logo del Sistema VilmaFABER. Tale icona vuole rappresentare l'interazione tra universo individuale e universo contestuale. Una interazione eccellente, equivalente a bisogni soddisfatti e a risultati eccellenti nella presa in carico, è simbolizzata da quattro "sferamondo". Nella Tabella 2 è sintetizzato il sistema di graduazione dell'eccellenza della presa in carico. La graduazione dell'eccellenza della presa in carico si basa sul valore dell'indicatore sintetico di funzionamento (CFR). Se  $\text{CFR} < 0.55$  nessuna "sferamondo" = risultati problematici della presa in carico, bisogni insoddisfatti, necessità di introdurre nuovi adattamenti o di ri-arrangiare il mix dei fattori ambientali di cui la persona dispone.

Potrebbe bastare questo valore per discriminare le persone con disabilità. Queste sarebbero quelle con un  $\text{CFR} < 0.55$  e nessuna "sferamondo", ovvero sarebbero persone con più aspetti negativi dell'interazione nel profilo di funzionamento.

Tuttavia si potrebbe costruire una graduazione "negativa" del CFR, se si volessero differenziare le interazioni più problematiche tra le genericamente problematiche. La Tabella 3 presenta la graduazione "negativa" dei risultati della presa in carico. L'icona è un "bollo rosso" (in realtà un emoticon con espressione insoddisfatta).

Tabella 3. Bollirossi VilmaFABER per graduare lo "sbilancio di disabilità" in un profilo di funzionamento.

Numero di bolli rossi	Valori di CFR	Significato
	$0.55 < \text{CFR} \geq 0.40$	interazione problematica
	$0.40 < \text{CFR} \geq 0.25$	interazione abbastanza problematica
	$0.25 < \text{CFR} \geq 0.10$	interazione allarmante
	$0.10 < \text{CFR} \geq 0.00$	interazione assente/disastrosa

Fonte: Centro collaboratore italiano dell'OMS per la Famiglia delle classificazioni internazionali, 2016.

## La mappa delle interazioni tra persone e fattori ambientali: l'infografica VilmaFABER per distinguere le persone prese in carico con più o meno successo

Riporto in questa sede solo alcuni dati a scopo esemplificativo.

Nell'infografica VilmaFABER:

**sono più gravi di altre le interazioni tra persona e progetto di intervento in atto colorate di giallo:** corrispondono a aspetti valutati (per esempio le Attività e la Partecipazione) in cui il valore del primo qualificatore è 2, 3, o 4 e non sono presenti fattori ambientali. L'interazione è considerata in squilibrio. I bisogni non sono stati affrontati.

A seguire, **sono gravi le interazioni tra persona e progetto di intervento in atto colorate di rosso:** corrispondono a aspetti valutati (per esempio le Attività e la Partecipazione) in cui il valore del primo qualificatore è 2, 3, o 4 e sono presenti fattori ambientali. L'interazione è considerata in squilibrio, i fattori ambientali sono insufficienti, i bisogni sono insoddisfatti.

Le **“interazioni gravi” sono rappresentate insieme a quelle non problematiche.** Pertanto la gravità delle interazioni è un'informazione relativa, essendo un “pezzo” dell'informazione complessiva sui risultati raggiunti.

Il sistema permette di evidenziare l'entità di queste interazioni “in cui ci sono aspetti negativi” attraverso il ricorso agli indicatori di funzionamento. Una volta che il sistema li ha calcolati, riassume la

Tabella 4 Distribuzione del CFR per ID scheda ed Ecolabel VilmaFABER – Regione Friuli Venezia Giulia (N= 490)

Soggetti minorenni in carico al Distretto sociosanitario (N=171)	Maggiorenni in carico al Dipartimento di salute mentale (N=133)	Maggiorenni in carico al Distretto sociosanitario (N=186)
10 (6%)	12 (9%)	3 (2%)
57 (33%)	62 (47%)	44 (24%)
52 (30%)	36 (27%)	75 (40%)
29 (17%)	14 (11%)	41 (22%)
23 (14%)	11 (9%)	23 (13%)

Fonte: Centro collaboratore italiano dell'OMS per la Famiglia delle classificazioni internazionali, 2016.

situazione restituendo le informazioni a colori insieme al valore dell'indicatore. Come detto in precedenza, a seconda del valore del CFR è possibile attribuire l'EcoLabel VilmaFABER, che descrive i successi nella presa in carico e rappresenta di fatto una "graduazione del funzionamento" specularmente ad una "graduazione della disabilità".

La Figura che segue mostra la distribuzione del CFR per caso individuale e il relativo EcoLabel.

I dati si riferiscono a tre coorti di assistiti del sistema sociosanitario della Regione Friuli Venezia Giulia per un totale di 490 persone che hanno accettato di partecipare alla valutazione dei risultati del loro progetto di presa in carico.

La Tabella 4 mostra la distribuzione dell'indicatore sintetico di funzionamento in ordine crescente (andando dal basso verso l'alto). I valori migliori dell'indicatore sono nella parte alta dei tre grafici.

Questi primi dati mostrano che poco più del 10 % ha risultati molto problematici mentre il rimanente quasi 90% dei casi si distribuisce su risultati da sufficienti ad eccellenti. Tutti questi soggetti hanno bisogno che il progetto di intervento in atto sia rivisto in modo da mantenere/migliorare i risultati positivi e diminuire quelli negativi. In particolare in 57 casi (11.6%) l'EcoLabel è a quattro "sferemondo", relativamente al fatto che il valore di CFR è uguale a 1 e che in ulteriori 57 casi, non c'è EcoLabel e c'è un "bollo rosso", relativamente al fatto che il valore di CFR è  $< 0.55$ .

Questi dati mostrano inoltre che risultati positivi e risultati negativi coesistono nella quasi totalità dei casi. Trasformando questo modo di leggere i dati in una visualizzazione del rapporto tra funzionamento (parti verdi della distribuzione) e disabilità (parti gialle rosse della distribuzione) possiamo dire che questi dati mostrano la sostanziale copresenza di funzionamento e disabilità nella popolazione valutata con il Sistema VilmaFABER.

Ciò vorrebbe dire che le "persone con sola disabilità" sarebbero una frazione molto residuale. Esse sarebbero quelle, tra quelle con il "bollo rosso", con risultati colorati solo in "giallo e rosso". In queste coorti ci sarebbero solo 4 persone in queste condizioni nel raggruppamento dei maggiorenni in carico al Distretto sociosanitario.

## Una focalizzazione

Potremmo voler approfondire la situazione di un gruppo di persone giovani, con gravi problemi di salute mentale, in carico ad un dipartimento di salute mentale del Friuli Venezia Giulia.

Esaminiamo, allora, un piccolo sottogruppo, sapendo che quello che possiamo analizzare in una sola persona possiamo analizzarlo in un piccolo gruppo e ovviamente in un gruppo più grande una volta che sia adoperato il metodo che è stato illustrato nel testo.

In questa focalizzazione, sono prese in esame 22 persone nella **fascia più giovane dell'utenza dei Centri di salute mentale** con l'intento di valutare i risultati una volta all'anno per almeno tre anni.

Queste 22 persone sono state valutate con il metodo VilmaFABER ed è stato raccolto il punto di vista di chi viene preso in carico rispetto al ruolo facilitatore o barriera del progetto di intervento in atto.

Nella Figura che segue sono mostrati i risultati raggiunti e i capitali investiti, utilizzando una visualizzazione a torta.

Più del 70 % del campione raggiunge buoni risultati (insieme delle fette con le "sferemondo"), che sono molto soddisfacenti nel 18% dei casi (tre "sferemondo"). Rispetto ai capitali investiti, particolarmente rilevante è il ruolo delle persone legate all'assistito e dei professionisti (52% delle risorse prese in considerazione), colorate in arancio nell'infografica VilmaFABER.

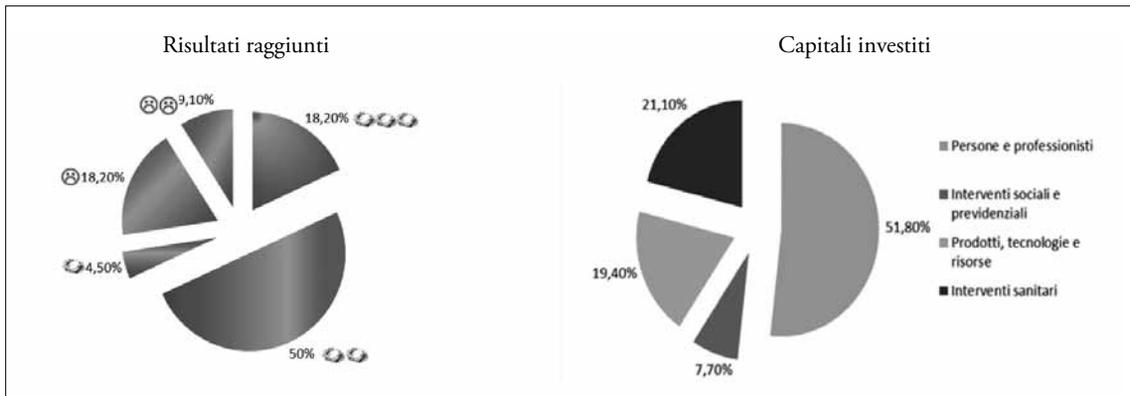


Figura 6. Distribuzione dei risultati raggiunti e dei capitali investiti in 22 assistiti Centri di salute mentale – FVG, 2015. Fonte: Centro collaboratore italiano dell’OMS per la Famiglia delle classificazioni internazionali, 2016.

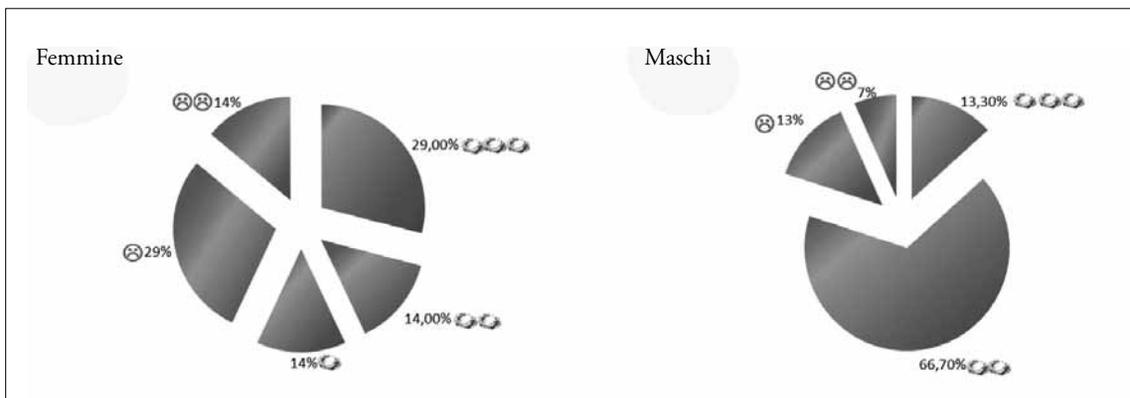


Figura 7 Distribuzione dei risultati raggiunti in 22 assistiti Centri di salute mentale per sesso (N Femmine = 7; N Maschi = 15) – FVG, 2015. Fonte: Centro collaboratore italiano dell’OMS per la Famiglia delle classificazioni internazionali, 2016.

Nel campione considerato, i risultati raggiunti sono buoni nell’80% dei maschi e nel 67% delle femmine. Nella Figura che segue sono presentati i risultati raggiunti a sinistra e gli investimenti effettuati a destra per tutti e 22 i soggetti. I colori sono quelli che l’infografica VilmaFABER usa per i quattro tipi di risultati e i quattro tipi di capitali investiti nel progetto di salute. I dati sono presentati in forma di “barretta” divisa in quattro colori sia per rappresentare i risultati, sia per rappresentare i capitali investiti. Ogni colore ha il suo significato, come spiegato nel testo. I colori che raffigurano i risultati sono riferiti agli indicatori di funzionamento. la lunghezza della “barretta” dei risultati è sempre =1, ma la scomposizione nei quattro colori dipende dal valore degli indicatori parziali di funzionamento. Nella nostra sottopopolazione, 4 delle 22 persone hanno risultati molto soddisfacenti (tre “sferemondo”). Nella figura è indicato con una linea il capitale investito per ottenere quei risultati. Nel caso con i migliori risultati della distribuzione l’investimento è uno dei più contenuti: potrebbe significare che la persona ha bisogno di “poco”. Al contrario, la persona con i peggiori risultati (due bolli rossi) ha un investimento nel progetto di salute molto contenuto: potrebbe significare che non ha quello di cui ha bisogno per attestarsi su risultati molto più soddisfacenti. In quest’ultimo caso, c’è un grosso lavoro da fare per ridefinire il “mix” di capitali più adatti alle sue necessità. E ovviamente, per rivalutare i risultati raggiunti grazie al nuovo progetto di intervento.

Tabella 5. Distribuzione dei risultati raggiunti e dei capitali investiti in 22 assistiti Centri di salute mentale per singolo assistito – FVG, 2015. Fonte: Centro collaboratore italiano dell'OMS per la Famiglia delle classificazioni internazionali, 2016.

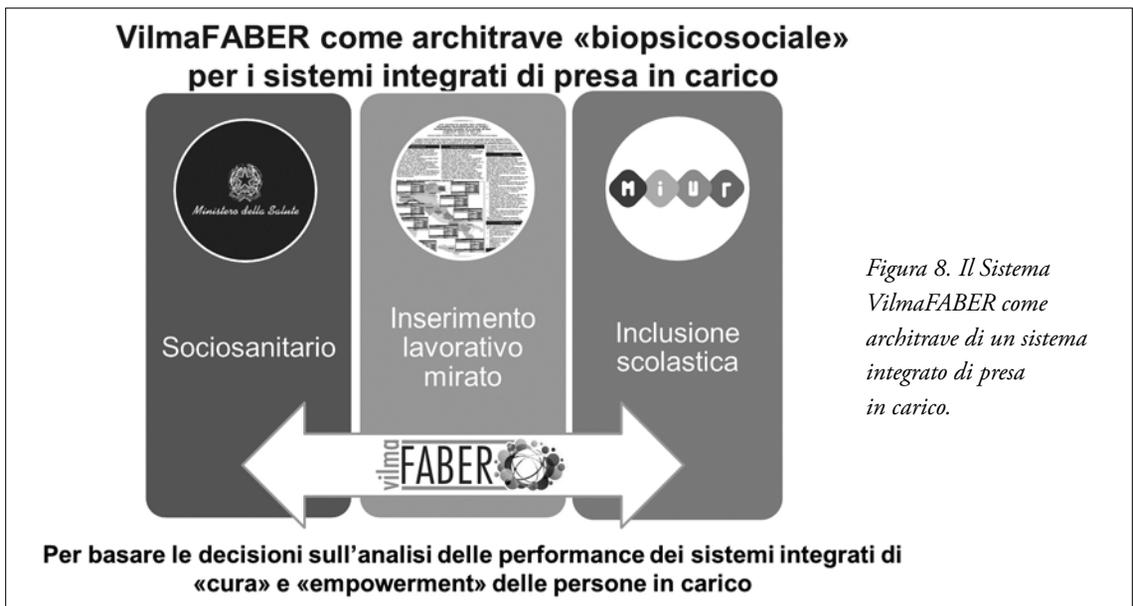
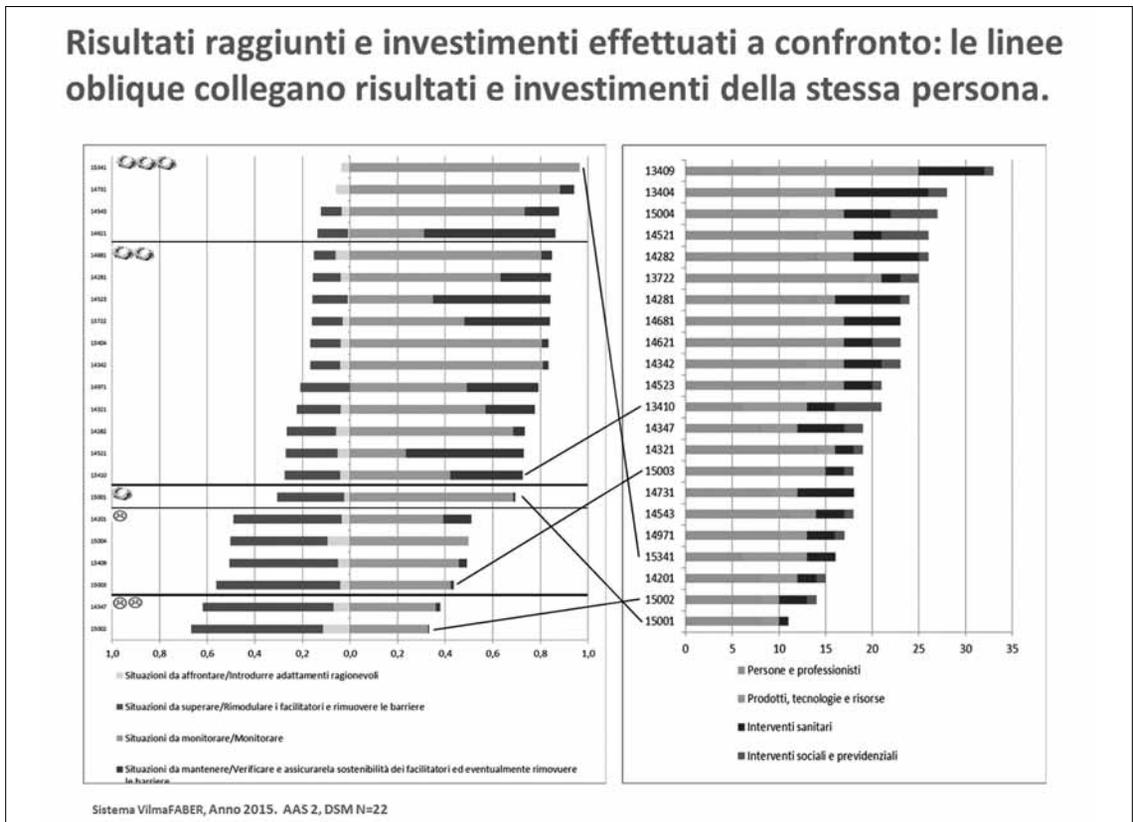


Figura 8. Il Sistema VilmaFABER come architrave di un sistema integrato di presa in carico.

## Conclusioni

Gregory Bateson si chiedeva: “Se il territorio fosse uniforme, servirebbe una mappa?”.

È evidente che le dinamiche decisionali, organizzative, esecutive della presa in carico sono un “territorio complesso” da rappresentare. Proprio per questo serve una mappa e quindi una cartografia. Non sappiamo dire se la mappa che riusciamo a ricostruire sia geniale come quella della metropolitana di Londra illustrata abilmente da Alessandro Baricco in una sua recente performance, ma la possibilità di avere una mappa delle interazioni tra persona e fattori “curanti”, così come il Sistema VilmaFABER permette di avere, rappresenta una svolta nella comprensione e nella analisi del complesso tema della presa in carico integrata. Il fatto di avere posto ICF alla base del sistema valutativo e dell’architettura del sistema informativo è una novità sostanziale nel modo in cui in generale, nel mondo, questa classificazione viene usata. E tanto avrei da dire in merito. I dati raccolti in questo modo sono inoltre spazzanti rispetto alla “valutazione della disabilità” in quanto ne stravolgono la rappresentazione convenzionale e la sua categorizzazione nei sistemi di welfare oggi vigenti. Grazie a questo modo di raccogliere e analizzare le informazioni sulle persone prese in carico, i cinque gruppi nei quali si potrebbe “graduare” la problematicità della presa in carico dovrebbero essere posti alla base della pianificazione degli interventi sui singoli e sulle popolazioni. Le persone con risultati eccellenti devono continuare ad averli e sarà necessario verificare la sostenibilità di tali risultati, e via via, passando attraverso le persone con risultati soddisfacenti, sufficienti, insufficienti, sarebbe possibile individuare nuove criteriologie per la “erogazione” delle prestazioni socio-sanitarie e in generale di welfare: basate sui risultati raggiunti nella presa in carico, e non più solo sulle problematiche sanitarie e sociali degli individui. Il sistema VilmaFABER organizza inoltre un fascicolo individuale, utile ossatura per i servizi socio-sanitari, e organizza i dati alla stregua di un vero e proprio nuovo flusso informativo, la cui necessità è evidente, vista la non disponibilità di dati in generale e di questo tipo sulle persone prese in carico nelle aree di integrazione socio sanitaria. Lo abbiamo sviluppato affinché fosse l’architrave dei sistemi di presa in carico, socio-sanitaria, educativa, lavorativa. Lo abbiamo sviluppato mettendo al centro le persone, che dicono la loro. Ci auguriamo di essere in grado di facilitarne e supportarne la sua diffusione.

## Ringraziamenti

Ai cittadini del Friuli Venezia Giulia e agli operatori delle Aziende sanitarie del Friuli Venezia Giulia che hanno preso parte al programma di sviluppo del Sistema VilmaFABER. Ai colleghi del team di sviluppo del Sistema VilmaFABER, per la loro passione e la loro perseveranza.

## Bibliografia di riferimento

- Bateson G. Verso un’ecologia della mente, Adelphi 1977
- Baricco A. Mantova Lectures. La mappa della metropolitana di Londra, <http://video.repubblica.it/mantova-lectures/mantova-lectures-la-mappa-della-metropolitana-di-londra-sulla-verita-2/261753/262084>
- Faini M., Gioga G., Milani P. (a cura) La presa in carico delle persone con disabilità. FISH, 2003
- Frattura L. Pillole di VilmaFABER in [www.reteclassificazioni.it](http://www.reteclassificazioni.it)
- Frattura L, Simoncello A, Bassi G, Soranzio A, Terreni S, Sbroiavacca F. The FBE development project: toward flexible electronic standards-based bio-psycho-social individual records. *Quality of Life through Quality of Information* 2012;180:651-5.
- Kostanjsek N. Use of The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as a conceptual framework and common language for disability statistics and health information systems. *Bmc Public Health* 2011;11:6.
- World Health Organization. The International Classification of functioning, disability and health. Geneva: WHO; 2001.