

È scomparso Carl V. Granger. Un grande fisiatra, un grande uomo

Luigi TESIO

Professore Ordinario di Medicina Fisica e Riabilitativa, Università degli Studi di Milano

Direttore, Dipartimento di Scienze Neuroriabilitative, Istituto Auxologico Italiano, IRCCS, Milano

Il 9 dicembre 2019 è morto a Buffalo, NY Carl V Granger, uno dei più famosi fisiatra al mondo. Era nato a Brooklyn, -NY il 26 novembre 1928.

Carl V Granger e la scala FIM

Il nome può dire poco ai giovani fisiatra ma chiunque fra noi abbia più di 50 anni ha ben presente quale fosse la sua statura internazionale. Granger era noto soprattutto come “padre della scala FIM”, tuttora il più diffuso standard internazionale per la misura di autosufficienza nell’attività della vita quotidiana (e indirettamente, quindi, della disabilità). Dal 1976 egli iniziò a sviluppare l’idea di una misura standard di disabilità. Nel 1984 ideò e diresse il progetto che nel 1987 portò alla realizzazione dello strumento FIM condiviso da oltre 13 associazioni professionali americane. Per sostenere e diffondere la FIM Granger fondò un ente no-profit della State University of New York, nella città di Buffalo: lo Uniform Data System for Medical Rehabilitation (www.udsmr.org).

Questo Ente trasformò un questionario di diciotto voci in uno standard internazionale di misura. Lo UDSMR, tuttora molto attivo, realizzò manuali di istruzione, programmi di formazione e accreditamento negli Stati Uniti, servizi statistici centralizzati per centinaia di ospedali aderenti alla iniziativa e poi, gradualmente, servizi di traduzione e di licenza editoriale e di formazione certificata in molti altri Paesi (Italia, Svezia, Giappone ecc.)¹. Dal 2001 il sistema FIM (con minime modifiche) è utilizzato obbligatoriamente negli Stati Uniti per la classificazione e il pagamento onnicomprensivo



sivo dei ricoveri riabilitativi coperti dall’assicurazione pubblica MEDICARE (circa il 65% di tutti questi ricoveri). Tuttavia la scala è applicata anche da molti altri ospedali e comunque anche a casistica coperta da altre Assicurazioni. Se si digita semplicemente “FIM” nella barra di ricerca PUBMED compaiono oltre 3500 articoli.

Misure di disabilità: *mission impossible?*

Oggi, nel 2020, può apparire ovvio che si utilizzi una scala “validata” anche per la misura di autosufficienza. Ormai termini come “valutazione funzionale” e “misura di *outcome*” sono del tutto familiari al mondo fisiatra: ma così non era trentacinque anni fa. Il termine *functional assessment* comparve in letteratura solo nel 1971 ma da gran parte del mondo medico

era considerata una variabile non misurabile secondo criteri scientifici².

Granger fu un pioniere nel credere in una “misura della persona” come passo indispensabile per assicurare alla Medicina Fisica e Riabilitativa lo *status* scientifico che merita. Egli fu anche molto lungimirante nel capire che dal punto di vista economico la partita si sarebbe giocata sui ricoveri riabilitativi, destinati a crescere in numero e costo. Senza misure di appropriatezza e di efficacia la Medicina Fisica e Riabilitativa sarebbe stata sconfitta sia da visioni riduttive che ne facevano un supporto sintomatico alle discipline d’organo sia da visioni generiche che ne facevano una non-specialità con rilevanza assistenziale ma di scarso spessore tecnico. Anche grazie alla FIM la fisiatra vinse la partita (almeno negli Stati Uniti).

Il dovere di ricordare: una storia personale

Ho sentito il dovere di ricordare io il prof. Granger perché ho avuto l’onore e la fortuna di essergli allievo e amico per oltre 25 anni. Come nacque la storia? Fra il 1986 e il 1988 avevo provato a misurare “la disabilità nella sclerosi multipla” correlando i punteggi registrati sulla classica scala EDSS (davvero uno strumento inadeguato) con i punteggi registrati sull’altrettanto classico indice di Barthel. Ovviamente una qualche correlazione fra le misure dei due strumenti esisteva ma cominciai a pormi il problema del senso dei numeri riportati in ascissa e in ordinata. Quale variabile indagavano realmente la EDSS e il Barthel? Perché la EDSS “andava da 0 a 10” invece di prevedere punteggi compresi, che so, fra 17 a 94? Perché

L'indice di Barthel prevedeva punteggi compresi fra 0 e 100 e non, che so, fra 35 e 231? E perché la EDSS era costituita da un'unica voce ("la disabilità") che prevedeva 11 livelli caratterizzati da punteggi interi variabili fra 0 e 10 invece che diverse voci con tutti i possibili decimali? E perché il Barthel prevedeva 10 voci con punteggi 0/5/10? E ancora: nel Barthel la differenza fra 10 e 20 davvero corrispondeva alla stessa differenza sostanziale di disabilità indicata dalla differenza fra 70 e 80? Non esisteva alcuna risposta razionale a queste domande nella vastissima letteratura "psicometrica" dell'epoca. In compenso vi erano complesse soluzioni statistiche (all'interno della cosiddetta *traditional test theory*) che accettavano i punteggi delle varie scale e li manipolavano come se fossero vere misure fisico-chimiche (come quelli di peso, lunghezza, temperatura ecc.). Nel 1980 era già stato pubblicato il celebre modello OMS precursore dell'attuale ICF (si chiamava ICIDH): tuttavia il modello proponeva definizione e classificazione, non misura, delle condizioni di disabilità. Cercando e ricercando, nel 1988 mi imbattei in un classico testo di Granger del 1984³ sulle "scale" di misura "funzionali". Confesso che non ci avevo capito molto. Mi risultava estraneo lo stesso lessico che ora è familiare a qualsiasi specializzando del secondo anno: parole come *outcome*, *funzione*, *disability assessment*, *objective measurement*, non rientravano nel linguaggio corrente fisiatrico; per non parlare poi di concetti psicometrici come *internal consistency*, *reliability*, *validity* ecc. Almeno avevo capito che qualcuno si era già posto da qualche tempo il problema e che esistevano proposte di soluzioni. Conobbi Granger di persona a Madrid nel 1990 a un congresso dell'International Rehabilitation Medicine Association (IRMA, oggi ISPRM). A notte inoltrata, durante il lungo ritorno in pullman dalla classica cena sociale mi presentati e gli esposi il mio interesse per la misura nella Sclerosi Multipla e le mie perplessità sulle scadenti soluzioni disponibili. Granger fu subito sorpreso e direi entusiasta nel cogliere il mio interesse: all'epoca l'argomento non era certo di moda. Nacque un sodalizio lungo 25 anni.

Sono stato suo ospite a Buffalo più volte, e più volte lo ospitai in Italia, dove divenne piuttosto popolare nel settore. Nel frattempo la versione 1.0 della FIM (anno 1987) era diventata ufficialmente disponibile ma soltanto negli Stati Uniti. Con infinita fatica realizzai una mini-casa editrice che pubblicava un bollettino scientifico *online* di cui molti fisiatristi "senior" si ricordano con piacere⁴ e che poté garantire alla scala FIM e al manuale le necessarie tutele di diritti d'autore. Organizzai Corsi di accreditamento con certificazione americana (molto in anticipo sui concetti contemporanei di accreditamento ECM). Stimo che in Italia si siano accreditati alla scala FIM quasi 9000 operatori sanitari. Dal 2004 il sistema è gestito in Italia dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla. Per inciso, la scala dimostrò una sostanziale analogia nel definire disabilità e risultati riabilitativi fra Italia e Stati Uniti (anche se i tempi di degenza sono molto superiori in Italia): nel caso servisse, insomma, l'applicabilità trans-nazionale dello strumento fu dimostrata anche qui da noi⁵. Il resto è cronaca.

Molto più che la scala FIM: dalle misure di disabilità all'analisi di Rasch e ritorno

Pochi lo sanno, ma il mio rapporto con Granger fu anche l'origine dell'analisi di Rasch nella ricerca fisiatrica in Italia. Egli stesso mi propose di collaborare ad uno studio su una nuova scala di misura della "disabilità da dolore lombosciatico"⁶ utilizzando una strana tecnica statistica ancora sommersa, ideata da un oscuro matematico danese morto nel 1980: Georg Rasch. Il testimone di questo metodo era stato raccolto, negli Stati Uniti, da un fisico sperimentale della prestigiosa Università of Chicago (dove insegnò Enrico Fermi), Benjamin D. Wright⁷: Ben, per amici e allievi. Ben era davvero un fisico *sui generis*. Egli era approdato alla statistica, prima (scrise il primo software al mondo per analisi fattoriale), e alla statistica psicometrica, poi, dopo un lungo percorso di riflessione che fu influenzato in particolare da un monumento della psicanalisi infantile, Bruno Bettelheim: tanto che Ben si diplomò in

psicoanalisi egli stesso. La leggenda (più storia che leggenda, direi) narra che quando Rasch fu invitato a Chicago pare che il suo seminario andasse deserto: o quasi. C'era soltanto – guarda caso – Benjamin Wright, e tanto fu sufficiente. L'analisi di Rasch attecchì negli Stati Uniti. In due mosse il testimone passò da Rasch a Granger. Granger lo trasmise a me. Frequentai i leggendari corsi di Wright e del suo allievo Mike J. Linacre, facilmente reperibili sul web⁸; introdussi il metodo nella fisiatria italiana e lo trasmisi anche ai colleghi del Dipartimento di Riabilitazione della Université Catholique de Louvain a Bruxelles⁹. Poi la diffusione non ebbe più freni in fisiatria. Se si inseriscono i termini *Rasch* e *Rehabilitation* nella barra di ricerca PUBMED escono oltre 1300 articoli. Esistono ormai diverse "scuole di pensiero" Rasch. Le più influenti sono state e sono tuttora quelle di Chicago, di Copenaghen, e quelle australiana e inglese. Offerte formative sono ormai disponibili in molti Paesi, Italia inclusa.

Il Fisiatra e l'Uomo

Carl V. Granger (a proposito: la "V" sta per "Victor") viveva in una modesta ma americanissima villetta in legno costruita nel 1911 a Buffalo, una città un tempo fiorente ed ora in declino, sorta a due passi (americani) dalle cascate del Niagara sul confine con il Canada. Tuttora molto fiorente, invece, era ed è il Buffalo General Hospital, un'istituzione molto prestigiosa. Granger aveva diretto per molti anni il locale Department of Physical and Rehabilitation Medicine e ora si dedicava principalmente al famoso UDSMR che "custodiva" il sistema FIM. Granger manteneva un'attività didattica e anche clinica. Infatti svolgeva consulenze in giro per la vasta contea: per esempio, presso il grande ospedale della *Veterans Administration*. Quando andavo a trovarlo mi ospitava nella sua villetta, mi portava all'UDSMR e mi portava con sé nei suoi giri di consulenza. Lavorava al computer sui dati più disparati fino a notte fonda: impegno che toccava anche a me. Imparai moltissimo. Apprendevo anche aneddoti infiniti e curiosi: per esempio che il nome della

città di Buffalo non deriva dal bisonte (il tipico bufalo americano) bensì dalla storpiatura del nome “beau fleuve” dato al fiume Niagara dai Francesi che nel ‘700 contesero a lungo e sanguinosamente il confine canadese ai Britannici. Altro esempio: imparai che Buffalo fu una delle più grandi metropoli americane fra fine ‘800 e inizio ‘900 quando il legname canadese, trasportato attraverso i Grandi Laghi, consentì di costruire i primi grattacieli di Chicago (e non soltanto). Nello stesso periodo Buffalo divenne la principale sede nord-americana di costruzione di biciclette: Granger mi fece visitare il locale *Pedaling History Bicycle Museum*. Non ho mai conosciuto persona più modesta, semplice, buona ed empatica di lui. Ho conosciuto anche le sue due amatissime mogli, entrambe morte prematuramente dopo lunga malattia e da lui assistite assiduamente per anni. Vedovo per ben due volte, non l’ho mai visto perdersi d’animo. Era di franco orientamento democratico, di fede protestante (se ben ricordo battista) ed era impegnato nel volontariato promosso dalla sua Chiesa. Una volta fui suo ospite con mia moglie e i miei due figli ancora bambini che lo percepirono e ancora lo ricordano come un nonno affettuoso e divertente. Lo incontrai un’ultima volta a Chicago nell’Aprile 2015 in occasione dell’ennesima riunione fra tifosi dell’analisi di Rasch. I suoi figli erano lontani e viveva ormai da solo ma attivo come sempre. Poi cominciarono i suoi guai clinici e ci perdemmo di vista.

Una storia che viene da lontano e lontano andrà

Carl V. Granger aveva un curriculum scientifico impressionante ed eclettico facilmente rinvenibile sul web¹⁰. Prima della SUNY di Buffalo aveva

insegnato in altre due Università prestigiose: la Tufts e la Brown. Era stato presidente dell’ISPRM e dell’American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation e aveva ricevuto onorificenze e premi di ogni tipo: oggetti che occultava accuratamente. Quello che non ho trovato nei suoi CV sul web, ma che mi raccontò di persona, è il suo passato giovanile di medico militare. Mi rivelò di essere stato l’artefice della versione ancora attuale del “profilo” PULSES (ora PULHES). L’acronimo parla da solo:

P - *Physical capacity/stamina*

U - *Upper body*

L - *Lower body*

H - *Hearing*

E - *Eyes*

S - *Stability/psychiatric*

Ogni voce può ricevere un punteggio variabile fra 1 e 4 (per gravità crescente).

Il profilo era nato nel 1943 presso l’esercito canadese per consentire uno *screening* ultrarapido dei giovani chiamati alle armi. Granger la modificò e la sua versione divenne quella attuale anche negli Stati Uniti per usi non soltanto militari. A tutt’oggi vi sono punteggi-soglia ai quali è vincolato l’accesso alle forze armate statunitensi o almeno ad alcuni ruoli¹¹.

Questo esempio dimostra che l’interesse di Granger per le “misure della persona” era molto vivace già in età giovanile e che la FIM non era dunque nata per caso. Non era nello stile di Granger far valere il suo prestigio né il suo ruolo. Oggi in fisiatria nascono nuove scale di misura ogni giorno, molte attraverso analisi di Rasch: davvero troppe ed effimere. Molte di queste ricevono vanitosi eponimi. Al contrario, non esistono scale né metodi di misura della disabilità che riconoscano esplicitamente il contributo di Granger. La sua ere-

dità culturale, tuttavia, è fortissima. Le idee stesse che la “psico”metria debba ormai chiamarsi “persono”-metria¹² e che definizione e misura di variabili comportamentali siano parte integrante del metodo scientifico in medicina fisica e riabilitativa¹² sono devono molto a questo fisiatra, persona tanto umile quanto grande.

Bibliografia

1. https://www.udsmr.org/Documents/A_History_of_UDSMR.pdf
2. https://www.udsmr.org/Documents/The_FIM_Instrument_Background_Structure_and_Usefulness.pdf
3. Granger CV, Gresham GE. FUnctional assessment in Rehabilitation Medicine. Baltimore, Williams & Wilkins 1984
4. www.scalafim.com, cliccare “la rivista”.
5. Tesio L, Granger C V., Perucca L, Franchignoni FP, Battaglia MA, Russell CF. The FimTM Instrument in the United States and Italy: A Comparative Study. *Am J Phys Med Rehabil.* 2002;81(3):168–76.
6. Tesio L, Granger C V., Fiedler RC. A unidimensional pain/disability measure for low-back pain syndromes. *Pain.* 1997;69:269–78.
7. https://en.wikipedia.org/wiki/Benjamin_Drake_Wright
8. <https://www.youtube.com/watch?v=K8fdBLGfhxc>
9. Penta M, Thonnard JL, Tesio L. ABILHAND: A Rasch-built measure of manual ability. *Arch Phys Med Rehabil.* 1998;79(9):1038–42.
10. <https://badahistory.net/view.php?ID=112&sc=all&s=c>
11. <https://www.thebalancecareers.com/military-physical-profile-serial-system-4057768>
12. Tesio L. Measuring behaviours and perceptions: Rasch analysis as a tool for rehabilitation research. *J Rehabil Med* 2003;35(3):105–15.
13. Tesio L. 6.3B Scientific background of physical and rehabilitation medicine: Specificity of a clinical science. *J Int Soc Phys Rehabil Med.* 2019;2:S113–121.