

Valutazione costi / efficacia degli interventi assistenziali per le persone con disabilità: criteri e metodi

**Considerazioni conclusive del Seminario di Ricerca tenutosi a Malosco (TN) il 18-21 luglio 2010 su
“Valutazione costi / efficacia degli interventi assistenziali per le persone con disabilità”**

Renzo Andrich, Valerio Gower, Claudio Bitelli, Achille Lex, Domenica Lucianò, Marina Menna, Rino Malengo, Felice Maran, Angelo Montesano, Giampaolo Pecere, Alessandro Petronio, Giovanni Pilati, Gilberto Tagliaro, Saverio Taronna, Roberto Toffanin

©Fondazione Zancan Onlus e Fondazione Don Gnocchi Onlus – CONFIDENZIALE

Principi generali

- In questo contesto, definiamo “percorsi assistenziali per le persone con disabilità” quelle “*modalità organizzative di svolgimento dell’assistenza rivolta a specifici gruppi di cittadini durante un periodo di tempo stabilito. Sono il frutto di una metodologia e di un processo decisionale condiviso. Lo scopo di un percorso assistenziale è di aumentare la qualità dell’assistenza, migliorando gli esiti, la sicurezza e la soddisfazione dei destinatari e ottimizzando l’uso delle risorse.*”¹
- In questo documento ci focalizziamo in particolare sui percorsi assistenziali che si attivano dal momento in cui si instaura una condizione di disabilità, esitante da eventi patologici, traumi o condizioni congenite. Non ci focalizzeremo sugli interventi di prevenzione, di cura e di management della fase acuta e post-acuta – che pur costituiscono una parte essenziale del percorso assistenziale complessivo – in quanto in essi la ricerca di criteri e metodi è in uno stadio di maturità più avanzato; va tuttavia sottolineata l’importanza fondamentale di tali interventi nel ridurre l’incidenza della disabilità, e l’importanza di garantire la continuità assistenziale tra la fase acuta, post-acuta e ‘cronica’.
- Quale definizione di disabilità faremo riferimento al modello ICF, che indica criteri classificativi scientificamente accettati per le varie possibili condizioni di disabilità.
- Gli interventi facenti parte del percorso assistenziale sono qui individuati sulla scorta di quanto previsto dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, che definisce con chiarezza il limite etico al di là del quale non è possibile ipotizzare un “non intervento”, in quanto esso configurerebbe una lesione di un diritto individuale.
- Ogni percorso assistenziale (care) è costituito da una sequenza logica di ‘prestazioni’, di natura sanitaria (cure), di natura sociale e di facilitazione ambientale.

¹ Definizione ispirata a quella formulata dall’European Pathway Association nello Slovenian Board Meeting del Dicembre 2005. Al termine “pazienti”, utilizzato nella definizione originaria, si è preferito sostituire i termini “cittadini” e “destinatari”, ritenuti più consoni in questo contesto.

- Particolarità dei percorsi assistenziali per persone con disabilità, rispetto a quelli di natura più strettamente clinica, sono la necessità di:
 - garantire continuità assistenziale a medio e lungo termine
 - operare sulla base di valutazioni interdisciplinari e multi professionali
 - mettere in rete più servizi.
- In considerazione dei bisogni assistenziali specifici di ciascun destinatario, è necessario predisporre piani assistenziali personalizzati.
- I percorsi assistenziali richiedono di essere sostenuti da un sistema informativo integrato, centrato sul cittadino, che consenta di raccogliere le informazioni su tutti gli interventi realizzati ai diversi livelli di assistenza.

Analisi dell'efficacia

- La bozza di documento di indirizzo sulla riabilitazione, allo studio del Ministero della Salute, per innovare le linee guida sulla riabilitazione del '98 – a cui il gruppo si è ispirato – identifica tre dimensioni da considerare per la pianificazione dei processi assistenziali della persona da riabilitare:
 - complessità clinica
 - disabilità
 - multimorbilità.
- Sembra inoltre opportuno proporre la seguente differenziazione di un percorso assistenziale nelle seguenti fasi (non necessariamente da considerarsi come consequenziali): **preventiva, acuta, post-acuta** e della **presa in carico della disabilità**. Il modello concettuale dell' ICF va tenuto come punto di riferimento in tutte le fasi.
- Per le fasi **acuta e post-acuta** gli obiettivi assistenziali e i criteri di efficacia sono maggiormente definiti, ma rimane comunque una *lacuna fondamentale*: la carente presa in carico globale nel setting ospedaliero e in seguito alle dimissioni.
- Per la fase della **presa in carico della disabilità**, oltre ai criteri strettamente clinici, nella valutazione di efficacia vanno considerate tutte le seguenti dimensioni dell'asse ICF "attività/partecipazione":
 - apprendimento e applicazione della conoscenza;
 - compiti e richieste generali;
 - comunicazione;
 - mobilità;
 - cura della propria persona;
 - vita domestica;
 - interazione e relazioni interpersonali;
 - aree di vita principali come lavoro e scuola;
 - vita sociale civile e di comunità.
- I percorsi assistenziali richiedono di analizzare i bisogni da soddisfare e definire gli obiettivi in termini di:
 - miglioramento/abilitazione;

- stabilizzazione;
 - rallentamento della regressione.
 - Mantenimento / miglioramento della qualità della vita della persona disabile e della sua famiglia.
- Si raccomanda il metodo della valutazione multidimensionale e l'uso di scale di assessment validate a livello internazionale. La definizione del livello appropriato di assistenza e l'identificazione delle professionalità chiamate a eseguire gli interventi assistenziali è successiva alla definizione dei bisogni e dell'insieme di prestazioni necessarie a soddisfarli. La valutazione multidimensionale permette uno studio approfondito delle aree funzionali ed individua i campi di intervento riabilitativo. L'analisi dei bisogni deve essere intesa come la valutazione dei bisogni individuali del destinatario, ma anche dei bisogni di sostegno, la cui analisi ricade sulla programmazione delle risorse di assistenza. Anche nel caso dei bisogni di sostegno si dovrebbero utilizzare strumenti validati² che consentano confronti (benchmarking) tra realtà diverse. I percorsi assistenziali vanno commisurati al livello di gravità (iso bisogni = iso risorse) e vanno basati su solide valutazioni di efficacia.
- La progettazione di un percorso assistenziale richiede di perseguire alcune condizioni, necessarie per garantire l'efficacia degli interventi:
 - definizione di un progetto rispettoso dei bisogni individuali, sostenibile nel sistema ecologico dell'utente;
 - realizzazione di interventi appropriati al bisogno rilevato (con selezione di interventi basati sulle prove di efficacia);
 - attribuzione coerente delle competenze professionali, con la previsione di una figura di coordinamento (da *case-management* a *care-management*);
 - introduzione di indicatori di efficacia misurabili che consentano una corretta valutazione dell'outcome.
- Per la definizione di efficacia degli interventi assistenziali si raccomanda l'uso di indicatori derivanti dall'uso di strumenti di valutazione scientificamente riconosciuti, come (a titolo di esempio):
 - WHO DAS II
 - SF 36; Euroqol Quality of Life
 - Scale ADL (Barthel) e scale IADL (FIM)Oltre a questi, andranno usate scale ad hoc per il singolo caso.
- Nella pratica riabilitativa-assistenziale sono attualmente in uso alcuni strumenti per la valutazione dei bisogni assistenziali, per la progettazione e la valutazione degli interventi. Si riporta una rassegna parziale di strumenti in uso per definire l'intensità del carico assistenziale già adottati da alcune regioni:
 - Lombardia: SOSIA (scheda di osservazione intermedia dell'assistenza); SiDI (schede individuali disabili);
 - Veneto: SvaMDi (scheda valutazione multidimensionale disabili)
 - Umbria: SvaMDi (scheda valutazione multidimensionale disabili in età evolutiva ed adulta)³
 - Emilia Romagna: strumento tecnico per la valutazione del bisogno assistenziale degli utenti dei servizi per disabili;

² ad es. SIS, validata per soggetti con ritardo cognitivo

³ che determina il carico assistenziale, riabilitativo e sanitario / infermieristico per definire la classe di consumo iso risorse alle quali attribuire soggetti con diverse disabilità

- o Lazio: SiAR (sistema informativo assistenza riabilitativa)
- o Campania: (Svama)

Il gruppo auspica un approfondimento scientifico finalizzato all'armonizzazione dei diversi strumenti.

Analisi dei costi

- Per poter definire i costi di un processo assistenziale devono essere noti – per ogni prestazione che lo compone – gli obiettivi (output), il processo attraverso cui essi vengono prodotti, e le risorse mobilitate.
- Esistono prestazioni per le quali output, processo e risorse sono già noti e condivisi, e quindi entro certi limiti standardizzabili. Esistono inoltre altri interventi anche di tipo innovativo o sperimentale (es. interventi di sostegno al caregiver; valutazioni ambientali ecc...) per le quali non è stata ancora raggiunta a livello scientifico una completa condivisione di obiettivi, processo e risorse, e che pertanto sono più difficilmente standardizzabili. Ciò comporta la necessità di tenere presente – nella programmazione dei servizi – la presenza di una componente *consolidata* standardizzabile e di una *innovativa* aperta alla verifica e alla sperimentazione.
- Gli elementi che compongono il costo di una prestazione sono, in linea generale:
 - o i costi diretti relativi al tempo-operatore e alle risorse strumentali consumate nella prestazione;
 - o i costi indiretti specifici di ogni risorsa (es. tempo per la formazione dell'operatore);
 - o i costi indiretti di struttura dell'ente erogatore;
 - o i costi indiretti relativi al 'rischio imprenditoriale' (es. imprevisti quali prestazioni perdute per cause esterne);
- Le modalità produttive, essendo direttamente legate all'efficienza nell'utilizzo degli strumenti riabilitativo assistenziali incidono nella determinazione dei costi. Tale aspetto merita approfondimento, con il contributo di competenze specialistiche in tema di controllo di gestione.
- Oltre ai percorsi assistenziali individualizzati, ossia diretti al singolo utente, esistono programmi che hanno come destinatari una collettività: un tipico esempio è costituito dai servizi di Custode Sociale, che hanno come finalità l'intercettazione del bisogno, il contrasto alla fragilità e la promozione di una rete solidale in una determinata popolazione.
- Il percorso assistenziale comporta normalmente:
 - o una fase di accoglimento e valutazione del bisogno;
 - o una fase progettuale nella quale vengono definite la tipologia, la sequenza, la tempistica e l'intensità delle prestazioni che comporranno il percorso;
 - o una fase di attuazione nella quale le prestazioni vengono concretamente erogate;
 - o una fase di verifica nella quale viene misurato il livello di raggiungimento degli obiettivi e se necessario viene ri-tarato il percorso.
- Per una corretta interpretazione del costo del percorso – quale esso risulta dalla somma dei costi delle singole prestazioni erogate – è importante disporre di una valutazione del “**costo del non intervento**”. Occorre cioè stimare quali costi si produrrebbero se il percorso **non** venisse messo in

atto, ed evidenziare nel contempo sul piano dell'efficacia quali sarebbero le conseguenze dell' 'outcome mancato'.

- Poiché questo tipo di percorsi opera su sistemi complessi nei quali sono presenti variabili intervenienti e difficilmente controllabili (es. personalità dell'utente, eventi familiari, difficoltà di coordinamento con altre istituzioni, diversificazione non controllata delle offerte ecc...), è elevata la probabilità che una determinata prestazione raggiunga solo parzialmente i propri obiettivi, generando in tal modo costi aggiuntivi sulle prestazioni successive. Nella programmazione, tale rischio va approfondito e governato.
- Nel calcolo dei costi di un percorso assistenziale non devono essere considerati solo i costi sostenuti dall'ente erogatore, ma anche quelli sostenuti dalla persona / famiglia (es. ore impegnate nell'assistenza): indipendentemente dal fatto che essi corrispondano o meno ad un esborso di denaro.
- Se la classificazione delle prestazioni di tipo sanitario/riabilitativo ha raggiunto un notevole livello di definizione (nomenclatore), non così è per le prestazioni di assistenza sociale o di facilitazione ambientale. Occorre individuare anche per queste ultime una **nomenclazione**, possibilmente ancorata all'asse **ICFe 'fattori contestuali ambientali'**. Sia le prestazioni di natura sanitaria riabilitativa che di natura sociale, siano esse nella forma di **servizi alla persona o ai caregivers** che di **facilitazione ambientale**, rientrano infatti nel concetto ICF di 'fattori ambientali'. A tal fine si propone una griglia metodologica che organizza le possibili prestazioni a seconda che esse siano mobilitate da indicatori di tipo **clinico** (ICD) oppure **funzionale/sociale** (ICFb / ICFs / ICFd, ossia gli assi ICF 'funzioni', 'strutture' e 'attività/partecipazione').
- Ispirandosi a tale griglia, sarebbero auspicabili degli studi su casistiche di persone con determinati profili ICD e ICF ed esaminare i costi dei rispettivi percorsi assistenziali. Ciò potrebbe facilitare una più oggettiva determinazione dei costi standard a parità di efficacia dell'intervento.

**Griglia per la nomenclazione delle prestazioni
che possono comporre un percorso assistenziale per una persona con disabilità**

*(CE > costo per l'erogatore; CF > costo per la famiglia;
CM > costo per l'eventuale mancato raggiungimento degli obiettivi)*

Prestazioni di intercettazione del bisogno e di contrasto della fragilità

...	CE	CF	CM
<i>Es. servizio di custode sociale</i>			

Prestazioni di valutazione e progettazione

<i>Es: valutazione multidimensionale; rivalutazione periodica (manutenzione del progetto assistenziale); valutazione ausili; valutazione ambiente (vita, lavoro, ...); certificazioni previste dalla legge (invalidità, Legge 68, Legge 104 ecc...)...</i>	CE	CF	CM
--	----	----	----

Prestazioni assistenziali individuali

(per ciascun utente, la griglia sottostante indica il mix di prestazioni che compongono il percorso assistenziale personalizzato – sono elencate a puro titolo di esempio alcune possibili prestazioni, per ciascuna delle quali è indicata la categoria dell'asse ICF 'fattori contestuali' in cui potrebbe essere classificata)

Setting di erogazione	Sanitario (ICD 10)	Sociale (ICFb /ICFs / ICFd)	CE	CF	CM
Ambulatoriale	<i>Es. visita di controllo (ICFe580); fisioterapia (ICFe580)...</i>	...			
Residenziale	...	<i>Es. comunità alloggio (ICFe5251); amministratore di sostegno (ICFe330)...</i>			
Semi-residenziale	...	<i>Es. Centro Diurno (ICFe5800)</i>			
Soggiorno temporaneo	<i>Es. Respite care (ICFe580)</i>	...			
Domicilio	<i>Es. Terapia occupazionale a domicilio (ICFe360)</i>	<i>Es. Assistenza personale (ICFe340); carrozzina (ICFe1201); Adattamento casa (ICF e5150); sollevatore (ICFe1201)</i>			
Scuola	...	<i>Es. trasporto (ICFe5400); assistente a scuola (ICFe340); supporto didattico(ICFe5850)...</i>			
Lavoro	...	<i>Es. trasporto ICFe5400); Job coaching (ICFe5900); adattamento posto di lavoro(ICFe5150)...</i>			
Ambiti di socializzazione	...	...			
Caregivers ('prendersi cura di chi cura')	...	<i>Es. counselling familiare(ICFe355)</i>			
Provvidenze economiche	<i>Es. esenzione ticket(ICFe5650)...</i>	<i>Es. indennità accomp. (ICFe5650)...</i>			

Note sugli autori

ing. Renzo Andrich

Responsabile area Tecnologie Assistive Polo Tecnologico Fondazione Don Gnocchi

ing. Claudio Bitelli

Responsabile Centro Regionale Ausili e Ausilioteca AIAS Bologna Onlus

ing. Valerio Gower

Ricercatore, Polo Tecnologico Fondazione Don Gnocchi

Ass.Soc. Achille Lex

Coordinatore Servizio Custode Sociale Istituto Palazzolo Fondazione Don Gnocchi

Dr. Domenica Lucianò

Responsabile SOS DPT Distretto 1 Azienda ULSS 18 Rovigo

Tdr. Rino Malengo

Responsabile Servizi Territoriali Istituto Palazzolo Fondazione Don Gnocchi

Dr. Felice Maran

Direttore Attività Socio Sanitarie Azienda USL Ferrara

Dr. Marina Menna

Direttore Tecnico Istituto Serafico Assisi

dr. Angelo Montesano

Direttore UORRF Centro IRCCS S.Maria Nascente Fondazione Don Gnocchi

Dr. Giampaolo Pecere

Direttore Dipartimento Organizzazione Distrettuale Azienda ULSS Rovigo

Dr. Alessandro Petronio

Responsabile Valutazione e Formazione Piccola Opera Papa Giovanni XXIII Reggio Calabria

Dr. Giovanni Pilati

Direttore Sanitario Azienda ULSS 18 Rovigo

Dr. Gilberto Tagliaro

Responsabile Disabilità Adulta Distretto 1 Azienda ULSS 13 Mirano (VE)

dr. Saverio Taronna

Dirigente medico Neuropsichiatra Infantile, Centro S.Maria al Castello Fondazione Don Gnocchi

Dr. Roberto Toffanin

Direttore Sanitario Azienda ULSS 4 Alto Vicentino

I lavori del Seminario sono stati coordinati dal dott. **Giovanni Pilati** e dall'ing. **Renzo Andrich**

Per informazioni:

dott. Tiziano Vecchiato (Fondazione Zancan) tizianovecchiato@fondazionezancan.it