

QUANTO COSTANO GLI AUSILI?

*Lo strumento SIVA - CAI:
(SIVA COST ANALYSIS INSTRUMENT)
Manuale per l'analisi dei costi nei progetti
individualizzati di sostegno alla vita indipendente*

Renzo Andrich, Matteo Moi

Questo lavoro raccoglie i principali risultati della Ricerca Finalizzata
promossa e finanziata dal Ministero della Sanità
*“Sviluppo e sperimentazione di metodologie per l'analisi costi-benefici
nel campo degli ausili per le persone disabili”*
(1.12.95 - 30.11.97)

La ricerca è stata condotta dal SIVA (Servizio Informazioni e Valutazione Ausili), organo
dell'IRCCS “S.Maria Nascente” della Fondazione Pro Juventute Don Carlo Gnocchi

Milano, febbraio 1998

SIVA
Fondazione Pro Juventute Don Carlo Gnocchi IRCCS

Via Capecelatro 66

20148 Milano

tel.	generale	02 40308325
	servizio consulenza	02 40308340
	assistenza banca dati	02 40308263
fax		02 40090157
e-mail		siva@siva.it
sito Web Internet		http://www.siva.it

Il presente documento è stato pubblicato anche come libro, col medesimo titolo ed è disponibile al prezzo di 20.000 lire, presso la segreteria del SIVA.

La modulistica dello strumento SIVA/CAI (appendice 1) è liberamente utilizzabile per l'analisi di casi, purchè ne venga data comunicazione al SIVA.

I casi di studio descritti in questo libro non sono ipotetici ma rappresentano frammenti di vita vissuta, anche se i nomi sono stati cambiati per ovvi motivi di riservatezza. Roberto, Oscar, Pietro, Maria, Rita, Giuseppe, Bruno, Daniele, Saverio, Antonio, Maurizio, Franco, Fabrizio, Cosimo, Giovanni e Nino non sono personaggi in cerca di autore ma persone vere, reali, con i propri limiti, le proprie emozioni ed i propri desideri. Gli autori desiderano ringraziare in primo luogo loro, per averci raccontato parte della propria storia. Senza il loro fondamentale contributo di dati, esperienza ed idee, questa ricerca non sarebbe stata possibile.

Un ringraziamento particolare va ai colleghi degli altri Enti e Istituzioni che hanno collaborato alla Ricerca Finalizzata fornendo vari casi di studio:

SICA, Fondazione Pro Juventute Don Carlo Gnocchi, Roma

SRRF Ospedale di Bormio e Sondalo, USL 9 Lombardia (SO)

Istituto David Chiossone, Genova

Pio Albergo Trivulzio, Milano

Settore Servizi Sociali USL 1, Belluno

Divisione di Recupero e Rieducazione Funzionale, Fondazione S. Maugeri, Centro Medico di Veruno (NO)

Unità Operativa di Riabilitazione del Distretto Sanitario 109 di Vallo della Lucania, ASL SA/3(SA)

Gli autori desiderano infine ringraziare anche il collega M.Ferrario del SIVA, che ha collaborato alla prime fasi della presente ricerca, e i colleghi delle altre Istituzioni estere partner nello studio europeo TIDE/CERTAIN, cui la Ricerca Finalizzata ha fatto costante riferimento: J.Persson e H.Brodin (CMT Linköping University, Svezia), Ø.Lorentsen e K.G.Hem (Sintef Unimed Rehab, Norvegia), T. Van Beekum e W. Oortwijn (TNO, Olanda).

PREMESSA

Quanto costano gli ausili?

Domanda al primo impatto banale, cui verrebbe l'istinto di rispondere a bruciapelo prendendo un catalogo e il relativo listino prezzi.

Ma chi usa tecnologie di ausilio per la propria autonomia quotidiana, per il proprio lavoro, per lo studio, per la mobilità, per la vita di relazione, sa che il prezzo riportato sul listino rappresenta solo parte dell'investimento iniziale. Quanto costano invece l'installazione, la personalizzazione, l'addestramento all'uso? Quanto costano la manutenzione e la riparazione, quanti costi secondari dovrò sostenere per il fatto che utilizzo quello specifico ausilio? E quella carrozzina elettronica che mi offre una splendida autonomia nella casa e nel quartiere, richiederà il noleggio di un pullmino quando debbo recarmi più lontano, dato che il suo peso e le sue dimensioni ne impediscono il trasporto con una normale automobile? E se l'ausilio richiede di essere manovrato da un'altra persona, qual è l'ammontare delle risorse umane che dovrò mobilitare? E poi quanto mi costa il processo di valutazione e scelta, prescrizione, acquisizione? E per contro, quanto mi costerebbe invece rinunciare all'ausilio, rinunciare a risolvere quei problemi che l'ausilio mi permette di superare?

La spinta alla razionalizzazione della spesa in ambito sanitario e sociale, nata dalla constatazione che le risorse sono limitate e che pertanto non si può spendere più delle risorse disponibili, pena il crollo del sistema stesso di welfare, sta portando a porsi seriamente il problema dei costi, e a chiamare alle proprie responsabilità chi ha il compito di decidere in merito all'investimento delle risorse. Se da un lato sta maturando la coscienza, negli operatori della riabilitazione e dell'assistenza, del ruolo fondamentale che le tecnologie di ausilio (assistive technologies) svolgono al servizio della qualità di vita, dell'autonomia, dell'integrazione sociale e della vita indipendente delle persone disabili, dall'altro si erge ad ostacolo la barriera economica. A tutt'oggi tale barriera è particolarmente insidiosa perché guardata in maniera, si potrebbe dire, virtuale (apparente) e non reale: ossia sotto il puro profilo dei costi di investimento (acquisto dell'ausilio) e non del bilancio complessivo dei costi che l'adozione dell'ausilio genera nell'arco del suo ciclo di vita.

Quando invece, con opportuni metodi, si riescono a valutare le implicazioni economiche reali, e non solo apparenti, della scelta di un ausilio, si possono scoprire fenomeni inattesi e sorprendenti: ad esempio, che alla lunga si produca un elevatissimo risparmio complessivo pur in presenza di un investimento iniziale molto alto; o che al contrario la soluzione che appariva inizialmente più economica abbia alla lunga dato luogo a costi più pesanti del previsto; o che tra più soluzioni alternative ciascuna egualmente valida sotto il profilo clinico o sociale, quella che fa l'uso più efficiente delle risorse non è quella che a prima vista si pensava.

Come operatori impegnati nell'ambito della disabilità, chiamati alla responsabilità di "firmare cambiali" a nome dello Stato (nel caso di prescrizioni a carico dell'Ente Pubblico) o a carico della persona o della sua famiglia (nel caso l'utente acquisti di tasca sua riponendo fiducia nel nostro consiglio) non possiamo non porci anche questo problema, mettendo in campo, oltre alle valutazioni tecniche pertinenti allo specifico della nostra professione (medico, terapeuta della riabilitazione, tecnico nel settore delle protesi o degli ausili, operatore sociale, educatore ecc...), anche alcune valutazioni economiche.

E' a questo tipo di esigenze che si è rivolto il nostro lavoro di ricerca. Esso è stato condotto nel quadro di una Ricerca Finalizzata affidata dal Ministero della Sanità al nostro IRCCS, a sua volta coordinata con un precedente progetto della Commissione Europea (CERTAIN) dal quale ha attinto i principali fondamenti teorici, ancorati alla disciplina emergente del "Technology Assessment". In un precedente volume (Lorentsen et al., 1996) intitolato "Elementi di Analisi Costi Benefici nel settore degli ausili per le persone disabili" avevamo esposto tali fondamenti, attingendo (e traducendo in italiano) principalmente a materiale elaborato nell'ambito di CERTAIN.

Con questo volume, frutto delle elaborazioni originali della Ricerca Finalizzata, proponiamo invece una specifica metodologia e uno strumento operativo, che abbiamo denominato SIVA/CAI quale acronimo di "SIVA Cost Analysis Instrument" (Strumento SIVA per l'analisi dei costi), che permette di condurre analisi economiche di lungo periodo relative a progetti individualizzati di sostegno all'autonomia che comportino tecnologie di ausilio o altre soluzioni ad esse assimilabili (ad es. l'assistenza personale per le attività quotidiane). Esso si propone in definitiva di rispondere in modo reale, caso per caso, persona per persona, alla domanda "quanto costa l'ausilio?". O meglio "quanto costano le possibili soluzioni (tecnologiche e organizzative) per risolvere questo specifico problema di autonomia di questa persona, a fronte dei risultati che otterremo?"

Ci preme tuttavia sottolineare che si tratta di uno strumento di analisi, non di decisione. Si colloca accanto agli altri strumenti che l'esperienza della persona disabile, l'esperienza clinica degli operatori, la conoscenza delle tecnologie, l'etica professionale e sociale mettono a disposizione per una valutazione il più possibile ampia ed accurata che aiuti a prendere caso per caso la decisione più adeguata. Occorre chiarezza di obiettivi: sarebbe fuori luogo ad esempio decidere in base a puri criteri di convenienza economica se realizzare o meno una soluzione che consenta di uscire di casa ad una persona disabile che abiti al primo piano. Il superamento o meno di una barriera architettonica è oggetto di valutazioni sociali, di obiettivi riabilitativi, di rispetto dei diritti civili. La valutazione economica si porrà semmai quando, fissato l'obiettivo che la barriera va superata, esistano più soluzioni tecniche alternative che siano paragonabili sotto il profilo dell'efficacia e dell'utilità; in questo caso è cosa saggia, oseremmo dire doverosa sotto il profilo etico, mettere in atto la valutazione economica per determinare quale di esse realizzi l'uso più efficiente delle risorse.

Il mondo degli ausili è vasto e variegato. Certi ausili servono a compensare una menomazione restituendo la funzione lesa: pensiamo ad esempio ad una protesi acustica, che restituisce l'udito. Altri servono a compensare una disabilità consentendo lo svolgimento di attività altrimenti impossibili: pensiamo ad una carrozzina elettronica, ad una posata ad impugnatura facilitata, ad un telecomando per il controllo dell'ambiente. Altri ancora a rimuovere barriere che creerebbero handicap, quali un montascale per superare una scalinata in carrozzina, o un software che consente ad un cieco di leggere le pagine Internet sul proprio computer. Altri infine a rendere più sicuro e meno gravoso il compito della persona che assiste, quali un sollevatore che facilita il trasferimento dalla carrozzina al letto.

L'ipotesi di lavoro della Ricerca Finalizzata puntava ad uno strumento sufficientemente flessibile da poter essere applicato a tutte queste tecnologie, o comunque a buona parte di esse; ed anche estensibile a quella "tecnologia" particolare che è l'assistenza da parte di altre persone, che può essere a volte alternativa al dispositivo tecnologico, a volte integrativa, a volte richiesta dallo stesso ausilio (es. un ausilio montascale progettato per essere guidato da un accompagnatore). E' noto che la generalizzabilità di uno strumento non è facilmente armonizzabile con la specificità, e dunque è prevedibile che il SIVA/CAI possa sembrare in certi casi insufficientemente dettagliato per determinate analisi. Tuttavia riteniamo che l'aver privilegiato la generalizzabilità sia stata la scelta migliore, in quanto rende possibile analizzare quegli interventi complessi (forniture contemporanee o successive di più ausili) che spesso si rendono necessari a supporto dei progetti individualizzati di autonomia e vita indipendente.

Pur consapevoli che questa tematica è feconda e che resta ancora molta strada da percorrere, ci auguriamo che questo lavoro possa essere utile quale punto di partenza per ulteriori ricerche, quale spunto di riflessione sul senso degli interventi di "assistive technology", quale strumento didattico, e soprattutto quale strumento di lavoro per gli operatori impegnati nel campo della disabilità.

Gli autori

INDICE

SOMMARIO	5
1. FONDAMENTI.....	7
1.1 TECHNOLOGY ASSESSMENT	7
1.2 TECNICHE DI ANALISI COSTI-RISULTATI	8
1.3 PROBLEMATICHE ATTINENTI LA MISURA DEI RISULTATI	9
2. CONTESTO, OBIETTIVI E METODO DELLA RICERCA.....	11
2.1 CONTESTO EUROPEO	11
2.2 OBIETTIVI ED ARTICOLAZIONE DELLA RICERCA FINALIZZATA	12
2.3 SELEZIONE DELLA CASISTICA DI SPERIMENTAZIONE.....	13
2.4 SVILUPPO DELLO STRUMENTO.....	15
3. LO STRUMENTO SIVA/CAI.....	17
3.1 STRUTTURA GENERALE.....	17
3.2 DESCRIZIONE DEL CASO	18
3.3 DESCRIZIONE DEI RISULTATI	19
3.4 ANALISI DEI COSTI.....	21
3.5 COSTO MENSILE EQUIVALENTE E COSTO TOTALE ATTUALIZZATO.....	23
3.6 INDICATORI DI EFFICACIA ED UTILITÀ	26
3.7 ORIZZONTE TEMPORALE, DURATA CLINICA E DURATA TECNICA	26
4. APPLICAZIONE DEL MODELLO: CASI DI STUDIO	29
4.1 ROBERTO	29
4.2 OSCAR.....	30
4.3 PIETRO	32
4.4 MARIA	33
4.5 RITA.....	35
4.6 GIUSEPPE.....	36
4.7 BRUNO	37
4.8 DANIELE	38
4.9 SAVERIO	39
5. LA QUANTIFICAZIONE DEI RISULTATI: PROBLEMI APERTI	41
5.1 ANALISI DELL'EFFICACIA.....	41
5.2 ANALISI DELL'UTILITÀ.....	42
5.3 FATTORE DI DECADIMENTO DELL'UTILITÀ	43
6. ANALISI DEI COSTI DEL PROCESSO DECISIONALE.....	47
6.1 QUALI COSTI ANALIZZARE ?	47
6.2 PRESTAZIONI DI CONSULENZA SUGLI AUSILI.....	48
6.3 TIPOLOGIE DI RISORSE	49
6.4 TIPOLOGIE DI COSTO.....	50
6.5 STIMA DEI COSTI DELLE PRESTAZIONI DI CONSULENZA AUSILI.....	53
7. ANALISI DEI COSTI CONSEGUENTI ALLA DECISIONE	55
7.1 QUALI COSTI ANALIZZARE?	55
7.2 TIPOLOGIE DI COSTI.....	56
7.3 SISTEMA DI CALCOLO	60
8. CONCLUSIONI.....	63

9. BIBLIOGRAFIA 65

APPENDICE 1: SCHEDE RACCOLTA DATI67
APPENDICE 2: ESEMPIO DI ELABORAZIONE: IL CASO DI ROBERTO.....79

SOMMARIO

La valutazione dell'efficacia e dell'efficienza delle prestazioni sociosanitarie, ed in particolare dei programmi riabilitativi che implicano la prescrizione di ausili tecnici, è un argomento che sta suscitando un interesse sempre maggiore sia all'interno del dibattito politico sia all'interno degli operatori del settore (produttori e distributori di ausili; personale medico, paramedico ed amministrativo di enti pubblici, privati e non-profit; organizzazioni di consumatori; associazioni di disabili; ecc.).

Questo manuale presenta uno *strumento operativo* per l'analisi costi-risultati nei progetti individualizzati di sostegno alla vita indipendente. In particolare, lo strumento si concentra sull'analisi dei costi generati da programmi di fornitura di ausili tecnici per l'autonomia e l'integrazione sociale di persone anziane o con disabilità. Il presente manuale è il frutto di alcune ricerche condotte in ambito sia nazionale che internazionale, in particolare della Ricerca Finalizzata *SVILUPPO E SPERIMENTAZIONE DI METODOLOGIE PER L'ANALISI COSTI-BENEFICI NEL CAMPO DEGLI AUSILI PER LE PERSONE DISABILI*, che l'IRCSS Fondazione Pro Juventute Don Carlo Gnocchi ha condotto, sotto la tutela del Ministero della Sanità, nel periodo 1995-1997. Tale Ricerca Finalizzata ha preso avvio dai risultati di ricerche precedenti svolte per la Comunità Europea (TIDE/CERTAIN, 1994-96) ed ha tenuto contatti con altre ricerche internazionali in corso (TELEMATICS/EATS, 1997-99). Lo strumento sviluppato è stato denominato *SIVA/CAI* (SIVA Cost Analysis Instrument). Esso è stato sperimentato sul campo su una casistica di utenza e perfezionato sino alla versione definitiva presentata in questo manuale.

Il percorso proposto da questo volume può essere suddiviso concettualmente in tre parti.

La *prima parte* (dal Cap. 1 al Cap. 5) è di carattere principalmente divulgativo. Il *capitolo 1* illustra dapprima alcuni principi generali in materia di Technology Assessment (1.1). Successivamente, descrive sinteticamente le principali tecniche di analisi che, all'interno di tale disciplina, sono ritenute le più adatte per valutare gli impatti socioeconomici delle tecnologie biomediche (1.2). Il capitolo si conclude con una panoramica delle caratteristiche che distinguono gli ausili tecnici (Assistive Technology) dalle altre tecnologie biomediche, con particolare attenzione alle problematiche attinenti la misura dei risultati (1.3). Nel *capitolo 2* viene invece illustrato il percorso "storico e concettuale" che ha portato allo sviluppo dello strumento SIVA-CAI, dalla ricerca europea CERTAIN (2.1) alla Ricerca Finalizzata (2.2). Viene descritta sinteticamente anche la casistica analizzata, i criteri adottati per la selezione del campione (2.3) ed il metodo utilizzato per sviluppare lo strumento di analisi costi-risultati (2.4). Nel *capitolo 3* si entra nel merito dello strumento SIVA/CAI di cui viene fornita la struttura generale (3.1) e, in seguito, la descrizione dei vari moduli che lo compongono (3.2, 3.3, 3.4, 3.5, 3.6 e 3.7). Il *capitolo 4* esemplifica l'applicazione dello strumento su alcuni casi particolarmente rappresentativi analizzati durante la sua sperimentazione sul campo. Nonostante gli sforzi compiuti nel corso delle ricerche citate, alcuni problemi particolarmente complessi relativi alla misurazione dei risultati sono rimasti aperti; ad essi è dedicato l'intero *capitolo 5*.

La *seconda parte* (Cap. 6 e 7) è di carattere più tecnico e descrive in maniera analitica le tecniche utilizzate per l'analisi dei costi. Il *capitolo 6* esamina i costi che intervengono a monte della scelta dell'ausilio, ossia nel processo di progettazione del programma individuale ("costi del processo decisionale"). Poiché tali costi dipendono sostanzialmente da come viene organizzato tale processo, e questo, nel panorama attuale dei servizi socio-sanitari, è ben lungi dall'essere standardizzato, l'analisi è stata condotta in uno specifico contesto particolarmente rappresentativo (il servizio consulenza ausili del SIVA presso l'IRCCS Fondazione Pro Juventute Don Carlo Gnocchi (6.1 e 6.2). Dopo una breve introduzione al metodo di calcolo adottato (6.3 e 6.4) vengono illustrate le stime del costo pieno delle prestazioni di valutazione e scelta degli ausili (6.5). Il *capitolo 7* esamina invece i costi che sono oggetto in senso stretto dello strumento SIVA/CAI, ossia quelli conseguenti all'adozione dell'ausilio. Dopo un'esposizione delle principali definizioni in materia (7.1), il capitolo procede alla definizione delle varie voci di costo considerate (7.2) ed alla descrizione del modello di matematica finanziaria sviluppato per l'elaborazione dei dati (7.3). Nel corso della Ricerca Finalizzata, quest'ultimo modello è stato implementato su computer; i dati riportati nei casi di studio sono generati da questa elaborazione informatica.

La *terza parte* (le appendici) presenta la modulistica di raccolta dati per lo strumento SIVA/CAI, che può essere liberamente fotocopiata per essere utilizzata. A conclusione del volume è riportato un esempio analitico di elaborazione su uno dei casi di studio.

1. FONDAMENTI

1.1 Technology Assessment

Come noto, il tema delle valutazioni economiche in sanità sta suscitando un interesse sempre maggiore sia all'interno del dibattito politico sia all'interno degli operatori del settore, a livello sia internazionale che nazionale. La tendenza alla razionalizzazione della spesa sanitaria secondo criteri di economicità, in atto in Italia ed in diversi paesi dell'Unione Europea, sta spingendo progressivamente i sistemi pubblici di fornitura di ausili ad introdurre criteri di efficacia ed efficienza nella gestione delle risorse collettive disponibili. A tal fine è necessario sviluppare opportuni metodi che permettano di valutare e di ottimizzare il rapporto tra le risorse impiegate ed i risultati ottenuti a vari livelli, da quello individuale a quello macro-economico.

La necessità di sviluppare metodi appropriati per valutare gli impatti delle tecnologie in riabilitazione è fortemente sentita sia a livello nazionale sia a livello europeo. Le ragioni di tali necessità possono essere così sintetizzate (Lorentsen et al., 1996):

1. la crescita delle potenzialità tecniche dovuta al rapido sviluppo tecnologico del settore;
2. la crescita della domanda di ausili, a sua volta dovuta ad una maggiore consapevolezza da parte delle persone disabili verso le opportunità esistenti, al mutato atteggiamento della società nei confronti della disabilità, al numero crescente di persone anziane (ove l'incidenza della disabilità è maggiore);
3. la tendenza a contenere la spesa sanitaria esistente nei principali Paesi della Comunità Europea;
4. la disponibilità limitata della risorse, che porta alla necessità di definire priorità nel loro utilizzo.

La disciplina che si occupa di valutare questo tipo di impatto viene denominata in letteratura come *Technology Assessment*, che può essere definita in vari modi:

- “una classe di studi sociali che esamina in modo sistematico gli impatti che possono verificarsi in seguito all'introduzione, alla diffusione o alla modifica di una tecnologia, con particolare enfasi su quelle conseguenze non intenzionali, indirette o ritardate nel tempo” (Coates, 1974);
- una disciplina “finalizzata ad evidenziare i problemi di carattere socio-economico ed ambientale che accompagnano il progresso tecnologico e che quindi fornisce informazioni ai cittadini ed alle autorità ... che fornisce un adeguato supporto ai processi decisionali nel settore pubblico e che serve come guida nella pianificazione delle attività di Ricerca e Sviluppo e nell'allocazione delle risorse disponibili” (O'Brain e Marchand, 1982);
- “un tipo di ricerca sociale che esamina le conseguenze tecniche, economiche e sociali delle applicazioni tecnologiche. Si interessa in particolar modo degli impatti sociali non intenzionali, indiretti o ritardati nel tempo” (Office of Technology Assessment, 1982).

Ai fini delle analisi socio-economiche bisogna identificare opportuni parametri e indicatori per la misurazione sia dei costi che dei risultati. Nel contesto sanitario, il termine *risultato* si riferisce generalmente ai miglioramenti nello stato di salute¹ di un singolo individuo o di una popolazione omogenea di individui. Il *costo* è invece una misura della quantità di risorse impiegate per raggiungere tale risultato.

Nel particolare contesto della fornitura di ausili tecnici, i costi comprendono non solo l'acquisto e la gestione delle componenti tecnologiche ma anche tutti i servizi di supporto (sanitari e socio-assistenziali)

¹ Con il termine *salute*, ci si riferisce alla nota definizione della Organizzazione Mondiale della Sanità (congresso di Alma Ata, 1978): uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale. E' però molto difficile determinare un indicatore globale dello stato di salute, un indicatore che tenga cioè conto di ogni possibile fattore che influenzi tale stato. Pertanto, la maggior parte delle valutazioni socio-economiche in campo sanitario utilizzano degli indicatori che considerano solo degli aspetti parziali del fenomeno, tra cui i più noti riguardano la presenza o l'assenza della vita (ad esempio, il tasso di sopravvivenza o di mortalità, il numero di vite salvate in un anno per merito di una determinata pratica chirurgica o farmacologica, ecc.).

necessari a garantire il corretto utilizzo degli ausili stessi. *Il costo è un concetto economico e non finanziario*, esso esprime una misura del valore delle risorse impiegate e non una misura delle sole spese finanziarie sostenute. Per quanto riguarda la sfera dei costi, le analisi socioeconomiche sono finalizzate alla stima del *costo reale o sociale*, cioè alla misurazione del valore di tutte le risorse impiegate da parte di tutti i soggetti coinvolti (“la società”). Sarà quindi necessario comprendere nell’analisi anche i cosiddetti costi figurativi o virtuali, attribuendo un valore economico anche a quelle risorse sprovviste di espliciti prezzi di mercato². E’ importante sottolineare che, in questo studio, i *risparmi non sono considerati dei benefici ma solo dei costi negativi*. E’ stata quindi adottata la convenzione secondo la quale qualsiasi variazione nell’utilizzo delle risorse viene sempre considerata dal lato dei costi, sia essa positiva (costo) o negativa (risparmio).

1.2 Tecniche di analisi costi-risultati

Nel campo delle *tecnologie biomediche*³ (Health Care Technologies) il *Technology Assessment* è una disciplina abbastanza recente; ciononostante essa ha già raggiunto significativi risultati ed ha sviluppato sofisticati metodi e strumenti, soprattutto in campo diagnostico e terapeutico. I metodi utilizzabili per tali valutazioni dipendono dal tipo di dati da elaborare e da generare, variano a seconda del rigore scientifico ed hanno differenti implicazioni per i processi decisionali pubblici. I metodi di analisi variano dagli studi tecnici alle ricerche bibliografiche, dalle indagini cliniche o epidemiologiche alle valutazioni socioeconomiche, che costituiscono l’oggetto di studio del presente lavoro. In generale, le valutazioni socioeconomiche sono delle analisi finalizzate ad identificare, misurare e confrontare i costi, o i costi ed i risultati, di diverse alternative di intervento su popolazioni di utenti. Tra le varie tecniche esistenti, ci interessiamo delle cosiddette tecniche di *Analisi Costi-Risultati (Cost-Outcome Analysis*, nella letteratura anglosassone). A seconda del tipo di risultati che prendono in considerazione, e delle unità di misura che adottano per valutarli, esse possono assumere denominazioni più specifiche, quali (Drummond, Stoddard and Torrance, 1989; Luce and Elixhauser, 1990; Goodman, 1992):

- *Analisi Costi-Efficacia, ACE (Cost-Effectiveness Analysis)*, che consiste nel confronto tra i costi espressi in unità monetarie ed i risultati espressi in quantità non monetarie, ad esempio un determinato livello di indipendenza funzionale;
- *Analisi Costi-Utilità, ACU (Cost-Utility Analysis)*, che è una particolare forma di analisi costi-efficacia che però raffronta i costi (ancora espressi in unità monetarie) coi risultati espressi in termini di utilità percepita dall’utente, sostanzialmente identificata, di solito, con miglioramenti di qualità di vita (Quality of Life, in acronimo QoL);
- *Analisi Costi-Benefici, ACB (Cost-Benefit Analysis)*, che raffronta costi con risultati entrambi misurati in unità monetarie.

Al contrario, recenti ricerche condotte a livello internazionale hanno confermato che nel campo degli *ausili tecnici* (Assistive Technologies) sono state condotte ben poche indagini di questo tipo, sia a livello nazionale che internazionale, che possano essere considerate solide dal punto di vista scientifico (Persson e Brodin 1993; Alastuey et al. 1994). Ciò accade a causa di problemi di diversa natura, dovuti alle peculiarità di questo settore rispetto ad altre tecnologie, quali le tecnologie biomediche e la ricerca farmaceutica.

² Ad esempio, l’assistenza familiare non implica solitamente alcun esborso monetario e quindi, da un punto di vista finanziario, non costituisce alcuna spesa. Tuttavia, essa è una risorsa utilizzata per il raggiungimento degli obiettivi desiderati e quindi, da un punto di vista economico, essa possiede un valore che è necessario considerare.

³ “La valutazione delle tecnologie biomediche e sanitarie (Health Care Technology Assessment) è uno strumento per promuovere lo sviluppo ed la diffusione razionale di tali tecnologie. Analizza gli impatti sia diretti che indiretti di una tecnologia, al fine di migliorare le politiche pubbliche in campo sanitario. Considera la sicurezza, l’efficacia e la qualità delle tecnologie sanitarie, contemporaneamente ad aspetti di carattere economico, come il rapporto costo-efficacia e l’allocazione delle risorse. Comprende anche gli aspetti di carattere sociale, etico, legale e politico rilevanti ai fini dell’analisi ...” (Goodman, 1992).

Le principali difficoltà metodologiche derivano da problemi sia concettuali che pratici. Da un lato non è ancora del tutto chiaro su quale piano si debbano misurare i *risultati* legati all'utilizzo degli ausili, che non è certo quello del miglioramento dello *stato biologico di salute* come è invece il caso dei farmaci o dei dispositivi biomedici. Dall'altro, se questi ultimi sono solitamente gestiti da operatori sanitari attraverso protocolli ben definiti applicati in ambienti controllati, gli ausili vengono gestiti direttamente dagli utenti nel loro consueto ambiente di vita, diverso da caso a caso. A livello della misurazione dei risultati, non è quindi possibile riferirsi ad indicatori dello stato di salute in quanto tali tecnologie hanno finalità diverse dalla diagnosi o dalla cura delle patologie. Al livello dell'analisi dei costi, non può essere trascurata l'influenza del contesto ambientale. I costi possono infatti differire notevolmente a seconda delle attività abituali di chi utilizza l'ausilio, del tempo e delle risorse messe a disposizione dai componenti della rete primaria, e da molti altri fattori.

1.3 Problematiche attinenti la misura dei risultati

Gli ausili non hanno per obiettivo la scomparsa o l'attenuazione delle patologie e dei loro sintomi, non salvano vite né permettono di eliminare le menomazioni; piuttosto, essi mirano a migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro famigliari. La difficoltà nella misurazione dei risultati è dovuta al gran numero di fattori (tecnici, clinici, psicologici, sociali, ambientali) che possono influenzare la percezione che un disabile ha della propria qualità di vita.

La valutazione clinica e funzionale effettuata al momento della dimissione da un centro di riabilitazione non è un criterio sufficiente ai fini della valutazione dell'efficacia "sul campo" e dell'utilità di un intervento. Non esiste, di norma, un rapporto diretto tra l'efficacia di un intervento in ambiente controllato (*efficacy*), l'efficacia nelle normali condizioni d'uso (*effectiveness*) e l'utilità che esso genera per l'utente, cioè il valore che l'utente attribuisce al risultato raggiunto (*utility*). Consideriamo, ad esempio, l'efficacia e l'utilità di un certo sistema di postura per due diversi utenti, l'uno affetto da paralisi cerebrale infantile e l'altro che abbia invece subito una lesione midollare recente. È molto probabile che a parità di efficacia (misurata ad esempio dalla distribuzione delle pressioni sulla cute, dal numero di ore che l'individuo riesce a trascorrere su tale sistema in condizioni accettabili di comfort, ecc.), l'impatto del sistema di postura sulla qualità della vita sia giudicato in modo completamente differente dai due individui. Talvolta gli effetti di un intervento condotto secondo la migliore prassi clinica e valutato positivamente durante la degenza in un centro di riabilitazione, possono essere vanificati nel consueto ambiente di vita a causa di fattori ambientali o psicologici, come la presenza di barriere architettoniche o la frustrazione nel sentirsi osservato. L'*efficacy* è certamente un prerequisito fondamentale per l'*effectiveness*, ma non certo una condizione sufficiente per il successo dell'intervento.

Visto però che l'adozione di un ausilio si basa principalmente sui bisogni, sulle aspettative e sulle preferenze espresse dall'utente, esiste un consenso diffuso nell'affermare che la valutazione di tali interventi debba mirare più al concetto di *utilità* che non a quello di efficacia, e quindi sulle *analisi costi-utilità*. Infatti, l'efficacia misura solamente il grado in cui i risultati raggiunti soddisfano gli obiettivi iniziali mentre l'utilità esprime il valore che l'utente attribuisce a tali risultati. L'utilità, in quanto espressione di un giudizio di valore e di preferenza, è un concetto soggettivo e può quindi essere valutata unicamente dall'utente. Sono in corso ricerche per mettere a punto scale di misura dell'incremento di qualità di vita legato all'adozione di ausili. La scuola di pensiero più accreditata è quella di puntare a indici "pesati" che portino a punteggi compresi tra 0 e 1 (0 corrisponde al peggiore stato possibile ed 1 al migliore). L'obiettivo è quello di valutare la variazione di utilità dovuta alla fornitura di un ausilio o, in generale, alla realizzazione di un complesso programma riabilitativo.

Si sta valutando anche la possibilità di combinare due dimensioni: la qualità della vita ed il periodo di tempo durante il quale essa viene mantenuta. Se il tempo è espresso in anni, l'unità di misura dell'utilità così ottenuta viene denominata QALY (Quality-Adjusted Life Year). Per intendersi, 1 QALY corrisponde ad un

punto di qualità di vita mantenuto per un anno; 1,5 punti di qualità di vita mantenuti per vent'anni danno luogo a $1,5 \times 30 = 20$ QALY; un punto di qualità di vita acquisito subito dopo l'adozione dell'ausilio, ma poi gradualmente perduto fino a scomparire nell'arco di dieci anni da luogo a $1 \times 10 / 2 = 5$ QALY.

A complicare ulteriormente le difficoltà di ordine pratico e metodologico, di cui il lettore si sarà certamente reso conto, intervengono i casi di patologie progressive. Anche quando gli ausili vengono scelti secondo la migliore prassi è molto probabile che, effettuando una sequenza di misurazioni successive, non venga rilevato alcun miglioramento della qualità di vita o che sia rilevato addirittura un peggioramento. Il problema di questi casi è capire se tale peggioramento è dovuto all'ausilio, al decorso della patologia, all'inadeguatezza dello strumento di misura o delle modalità di somministrazione, o ad altri fattori.

Infine, appare piuttosto evidente che l'utilità di un intervento debba essere misurata non solo a livello individuale ma anche a livello della famiglia e della rete primaria. Ad esempio, la riduzione del carico assistenziale comporta un cambiamento all'interno di tale sistema, che a sua volta si ripercuote sulla qualità di vita della persona disabile stessa.

Dunque i metodi di valutazione socioeconomica attualmente conosciuti, se da un lato si possono ritenere ormai consolidati per quelle tecnologie utilizzate in condizioni controllate ed finalizzate al miglioramento dello stato biologico di salute, dall'altro non sembrano sufficientemente maturi per essere utilizzati nel settore degli ausili. Rispetto a questa tematica, gli ausili differiscono profondamente da altre tecnologie biomediche o sanitarie: non sono rivolti ad obiettivi attinenti lo stato biologico di salute, non danno luogo ad eventi di "guarigione" come ad es. la rimozione di menomazioni), sono orientati all'integrazione sociale, vengono utilizzati in ambienti non controllati e non standardizzabili.

Guardando a questa complessità, è possibile pensare anche per gli ausili a qualche forma di analisi costi-risultati? E' questa la sfida che ci proponiamo di affrontare nei capitoli seguenti.

2. CONTESTO, OBIETTIVI E METODO DELLA RICERCA

2.1 Contesto Europeo

La Ricerca Finalizzata nell'ambito della quale è stato messo a punto il presente volume si colloca in un filone di ricerche che si è aperto solo di recente in Europa (su iniziativa della Commissione Europea) e negli Stati Uniti (su iniziativa della Rehabilitation Engineering Society of North America).

All'interno del programma DGXIII/TIDE della Commissione Europea (Technology Initiative for Disabled and Elderly people), il progetto di ricerca *CERTAIN (Cost Effective Rehabilitation Technology through Appropriate Indicators, 1994-96)*, primo del suo genere in questo settore, si è occupato dello sviluppo di linee guida per analisi socioeconomiche nel settore delle tecnologie per l'autonomia e l'integrazione sociale di persone anziane o con disabilità⁴.

Scopo fondamentale di tale ricerca è stato quello di porre le basi per lo sviluppo di metodi e strumenti per la valutazione dei benefici percepiti dall'utente da un lato, e dei costi sostenuti dalla società dall'altro, in modo tale da poter supportare con informazioni scientificamente rigorose i processi decisionali di vario livello in questo settore. Il tentativo è stato quello di trasferire ed adattare i principi, i metodi e le tecniche di valutazione socioeconomica dal campo delle tecnologie biomediche al campo degli ausili tecnici: in particolare le tecniche di analisi costi-efficacia e costi-utilità.

Al fine di raggiungere tale scopo, il progetto è stato suddiviso nelle seguenti fasi:

1. Nella prima fase (*Identificazione dei risultati ottenibili e dei fattori critici che li influenzano*) si è verificato che i risultati ottenibili attraverso l'adozione di ausili tecnici dipendono da una numerosa serie di fattori tra cui: le caratteristiche del singolo utente, le caratteristiche della tecnologia, il processo di fornitura ed il livello di integrazione di tale processo con la strategia riabilitativa globale. Si è inoltre dimostrato che i risultati devono essere analizzati e misurati su almeno quattro livelli (Lorentsen and Hem, 1995):
 - livello individuale (relazioni interne, relazioni esterne, attività di vita quotidiana);
 - livello della famiglia e della rete primaria;
 - livello degli operatori della riabilitazione ;
 - livello della società (inteso come impatto sulla comunità locale)
2. Nella seconda fase (*Sviluppo di un modello di valutazione*), i modelli di valutazione socioeconomica esistenti nel settore delle tecnologie biomediche sono stati dapprima valutati ed in seguito perfezionati in relazione alla loro applicabilità al particolare contesto della Assistive Technology (Persson and Brodin, 1995). E' stato così sviluppata una metodologia di valutazione socioeconomica focalizzata sulla tecnica dell'analisi costi-utilità. Nel suo complesso, la metodologia consiste di un insieme di linee guida di supporto nella conduzione delle diverse fasi logiche del processo di analisi, quali:
 - Definizione del problema (scopo della valutazione)
 - Identificazione della tecnica di analisi più appropriata (ACB, ACE, ACU)
 - Identificazione dei fattori critici relativi alla misurazione dei risultati
 - Selezione degli strumenti di misura dell'efficacia e dell'utilità
 - Identificazione delle tipologie di risorse da considerare
 - Progettazione (study design) dell'analisiIn particolare, per gli aspetti inerenti l'analisi costi-utilità sono stati messe a punto:
 - Una lista di controllo per l'identificazione delle tipologie di risorse

⁴ Tale progetto è stato condotto da un consorzio internazionale composto dal Center for Medical Technology Assessment dell'Università di Linköping, Dipartimento di Bioingegneria (Svezia); TNO Prevention and Health, Divisione Technology in Health Care (Olanda); SINTEF REHAB (Norvegia); e l'IRCCS Fondazione Don Carlo Gnocchi (Italia).

- Linee guida per la quantificazione delle risorse
- Linee guida per la selezione dello/degli strumento/i di misura dell'utilità
- Una libreria degli strumenti di misura dell'utilità esistenti in letteratura.

3. Nella terza fase (*Sperimentazione retrospettiva del modello*) la metodologia di valutazione sviluppata in precedenza è stata applicata sperimentalmente con modalità retrospettiva su di un campione di casi di studio, al fine di verificarne l'applicabilità sul campo (Andrich e Ferrario, 1996). Da tale sperimentazione ha preso avvio la formalizzazione di un protocollo di lavoro per l'analisi dei costi e dei risultati a livello individuale.
4. Infine, lo strumento di valutazione socioeconomica sviluppato nelle tre fasi precedenti è stato sottoposto a un primo passo di validazione, attraverso la consultazione di un gruppo di esperti internazionali coinvolti in progetti di ricerca all'interno del programma TIDE (Oortwijn e Van Beekum, 1996). Una validazione rigorosa del modello sviluppato non è stata ancora condotta; la ricerca ne ha comunque confermato la comprensibilità e l'applicabilità, in particolare per quanto riguarda l'identificazione, la quantificazione e la valutazione dei costi. Al contrario, ha messo in luce quanta strada resti ancora da compiere per lo sviluppo di strumenti di misura dell'efficacia e dell'utilità.

Dalla ricerca CERTAIN sono scaturite due linee di ricerca meritevoli di sviluppo. La prima riguarda *l'analisi dei costi*, la seconda riguarda lo sviluppo di opportuni *indicatori di efficacia e utilità* degli interventi di Assistive Technology. Per quanto riguarda il secondo punto, la Commissione Europea ha recentemente lanciato un nuovo progetto di ricerca (*EATS - Efficiency of Assistive Technologies and Services, 1997-99*) che conta nuovamente sulla collaborazione ormai consolidata dei partners di CERTAIN e di un ulteriore istituto di ricerca⁵. La sfera dei costi è stata invece approfondita nel corso di una *Ricerca Finalizzata* che l'IRCCS Fondazione Pro Juventute Don Carlo Gnocchi ha condotto con finanziamento del Ministero della Sanità: *SVILUPPO E SPERIMENTAZIONE DI METODOLOGIE PER L'ANALISI COSTI-BENEFICI NEL CAMPO DEGLI AUSILI PER LE PERSONE DISABILI*.

2.2 Obiettivi ed articolazione della Ricerca Finalizzata

La ricerca si proponeva di sviluppare, sperimentare e validare una serie di metodologie per la valutazione del rapporto tra investimenti (per gli Enti erogatori, per l'utente e per le sue reti informali) e risultati (in termini di efficacia ed utilità) di alcune tecnologie emblematiche di ausilio per l'autonomia e l'integrazione sociale delle persone con disabilità. Tali metodologie dovevano concretizzarsi in uno strumento di analisi costi-risultati, che tenesse conto:

- dell'effetto diretto e visibile dell'adozione di un ausilio (efficacia);
- della percezione soggettiva di tali effetti da parte della persona disabile rispetto alle aspettative della qualità di vita che essa, in un determinato contesto sociale familiare e culturale, si attende (utilità);
- delle implicazioni organizzative, amministrative ed economiche per la persona e per gli enti erogatori, in particolare del Servizio Sanitario Nazionale.

In seguito, anche sulla base delle problematiche inerenti la misurazione dei risultati maturate nell'ambito del suddetto progetto CERTAIN, gli obiettivi sono stati rifocalizzati e la ricerca è stata organizzata in tre fasi:

1. Sviluppo e messa a punto di uno strumento per *l'analisi dei costi nei programmi individualizzati di fornitura di ausili tecnici*. Lo strumento è stato messo a punto e sperimentato su di una casistica reale d'utenza, anche presso diversi Istituti e Centri di riabilitazione in varie località d'Italia.
2. Sviluppo di un apposito *modello di matematica finanziaria*, implementato su calcolatore in ambiente Microsoft Excel ©, per *l'elaborazione degli indicatori di costo*. Esso è stato messo a punto ed è in grado

⁵ IRV (Istituto per la Ricerca in Riabilitazione), Olanda.

di calcolare, a partire da opportuni dati iniziali, sia la distribuzione periodica sia il valore attuale dei costi generati nel tempo da varie possibili alternative di intervento.

3. Sviluppo di un metodo per l'analisi dei costi del processo di scelta e prescrizione degli ausili. Nel corso di tale studio, sulla base dell'analisi del modello organizzativo e gestionale utilizzato presso il Servizio Informazione e Consulenza dell'IRCCS Fondazione Pro Juventute Don Carlo Gnocchi, sono stati stimati i costi delle prestazioni necessarie per una corretta valutazione delle esigenze dell'utente ai fini della scelta degli ausili.

Il progetto è stato presentato al Ministero della Sanità nell'autunno del 1994. La ricerca finalizzata ha preso avvio il 01.12.1995 e si è conclusa il 30.11.1997. Nel corso della sua attuazione sono stati condotti vari workshop di consultazione con esperti, di sensibilizzazione ed alfabetizzazione sul tema ed infine di informazione e formazione sui risultati ottenuti e sulle metodologie sviluppate.

2.3 Selezione della casistica di sperimentazione

Il primo prototipo dello strumento è stato sperimentato su un campione selezionato in modo tale da comprendere differenti tecnologie, diverse patologie e disabilità (stabili o progressive), diverse condizioni sociali (sesso, età, condizione socio-economica, carico assistenziale). Ogni caso di studio è stato descritto nella sua complessità, considerandone gli aspetti clinici, tecnologici, assistenziali e sociali. Il tentativo è stato quello di valutare, tramite la sperimentazione di opportuni indicatori, da un lato i costi sociali e dall'altro i benefici percepiti dall'utente, in seguito alla fornitura di ausili tecnici. Ciascun caso è stato descritto adottando una struttura di analisi comune, creata appositamente ai fini della ricerca. Sulla base di tale esperienza, lo strumento è stato perfezionato sino alla sua versione definitiva.

I casi di studio analizzati provengono dai bacini d'utenza di diverse strutture socio-sanitarie sparse sul territorio nazionale:

- SIVA, Fondazione Pro Juventute Don Carlo Gnocchi, Milano
- SICA, Fondazione Pro Juventute Don Carlo Gnocchi, Roma
- SRRF Ospedale di Bormio e Sondalo (SO), USL 9 Lombardia
- Istituto David Chiossone, Genova
- Pio Albergo Trivulzio, Milano
- Settore Servizi Sociali USL 1 Belluno
- Divisione di Recupero e Rieducazione Funzionale, Fondazione S. Maugeri, Centro Medico di Veruno (NO)
- Unità Operativa di Riabilitazione del Distretto Sanitario 109 di Vallo della Lucania (SA), ASL SA/3

I casi di studio sono rappresentativi di diverse situazioni tipiche in merito alle procedure di fornitura degli ausili:

- *Standard (procedura standard del Servizio Sanitario Nazionale)*
L'utente interagisce direttamente con il servizio di riabilitazione ed i servizi sociali della USL/ASL di appartenenza, ottenendo la prescrizione dell'ausilio e l'erogazione del contributo attraverso la normativa vigente del Servizio Sanitario Nazionale (De Witte et al., 1994). Per la maggior parte dei casi (fatta eccezione per Rita, Maria, Giuseppe, Roberto e Oscar) la fornitura degli ausili è avvenuta con questa modalità.
- *Istituzionale (Rita, Maria)*
L'attrezzatura viene fornita direttamente dall'Istituzione dell'istituzione nella quale le due persone vivono: una casa di riposo (Rita) ed un centro per la riabilitazione delle persone non vedenti (Maria).
- *Privato (Giuseppe)*

La persona disabile stessa procede alla selezione di varie alternative ed all'acquisto dei materiali indispensabili per realizzarle.

- *Speciale* (Roberto, Oscar)

Tutti gli ausili ed i servizi correlati sono stati forniti nell'ambito di un programma pilota condotto su incarico della Regione Lombardia nel periodo 1987-90, dal titolo "Sperimentazione di un modello operativo per la fornitura appropriata, personalizzazione e addestramento all'uso di ausili per l'autonomia di persone disabili gravi nel proprio domicilio". La copertura di ogni tipo di spesa è stata completamente a carico del progetto e gli interventi sono stati compiuti sotto la supervisione di un'unica persona responsabile.

<i>Nome c.</i>	<i>Età</i>	<i>Patologia</i>	<i>Menomazioni</i>	<i>Disabilità</i>	<i>Ausili</i>
Roberto	30	tetraplegia da PCI	- motorie - del linguaggio	- comportamento - comunicazione - cura della propria persona - locomotorie - assetto corporeo - destrezza	- mobilità - adattamenti per l'ambiente - comunicazione
Oscar	45	sclerosi multipla	- motorie	- comunicazione - cura della propria persona - locomotorie - destrezza	- mobilità - adattamenti per l'ambiente - comunicazione
Pietro	53	tetraplegia da trauma midollare	- motorie	- locomotorie	- mobilità
Maria	25	cecità da glaucoma	- visive	- comunicazione	- comunicazione
Rita	84	amputazione di coscia	- motorie	- cura della propria persona - locomotorie	- mobilità
Giuseppe	43	paraplegia da trauma	- motorie - organi interni	- cura della propria persona	- cura personale
Bruno	8	nanismo dismorfico congenito	- motorie	- locomotorie - assetto corporeo	- mobilità
Daniele	40	sclerosi laterale amiotrofica	- motorie - del linguaggio	- locomotorie - comunicazione	- mobilità
Saverio	44	sclerosi laterale amiotrofica	- scheletriche - del linguaggio	- locomotorie - assetto corporeo	- mobilità - postura - terapia
Antonio	40	tetraplegia incompleta C7	- motorie	- locomotorie	- mobilità
Maurizio	45	paraplegia da lesione midollare	- motorie	- locomotorie	- mobilità
Franco	56	paraparesi spastica con artrite reumatoide	- motorie	- locomotorie	- mobilità
Fabrizio	19	paralisi cerebrale infantile post-anossica	- intellettive - del linguaggio - scheletriche - viscerali	- comunicazione - cura della propria persona - locomotorie - assetto corporeo	- postura
Cosimo	21	cerebropatia infantile con glaucoma cronico	- intellettive - oculari - viscerali	- cura della propria persona - locomotorie - assetto corporeo	- terapia respiratoria - postura
Giovanni	28	politrauma con esiti di sindrome apallica e tetraplegia	- del linguaggio - viscerali - scheletriche	- comunicazione - cura della propria persona - locomotorie	- terapia e addestramento - adattamenti per la casa
Nino	23	miotonia congenita	- scheletriche	- locomotorie	- mobilità - postura

I casi che hanno seguito la procedura standard hanno dovuto confrontarsi con importanti vincoli economici dovuti alle modalità di funzionamento del sistema pubblico di fornitura ausili. Al contrario, nei casi di Roberto e Oscar (tra i più gravi all'interno del campione) non si è incontrato alcun limite finanziario, poiché gli ausili sono stati forniti all'interno di un progetto speciale finalizzato alla ricerca della miglior prassi. A causa della loro complessità, tali casi sono stati i primi ad essere selezionati per sperimentare l'applicabilità

dei concetti e dei metodi sviluppati. Essi hanno infatti portato alla luce numerosi problemi che in casi più semplici rimarrebbero nascosti.

2.4 Sviluppo dello strumento

L'elaborazione dei casi di studio ha permesso di sviluppare un protocollo comune per la descrizione sistematica degli interventi che comportano adozione di ausili, a partire dalla presa in carico fino al follow-up finale.

Una volta identificata la griglia dei parametri necessari, è stato sviluppato un sistema di calcolo dedicato, per la valutazione comparativa dei *costi* di programmi individuali di fornitura di ausili tecnici, successivamente implementato su calcolatore in ambiente Microsoft Excel[®]. Per quanto riguarda l'analisi dell'*efficacia* e dell'*utilità*, sono state invece selezionate e sperimentate alcune tra le scale esistenti per la misurazione dell'autosufficienza e della qualità della vita⁶. Dopo una prima sperimentazione che ne ha verificato la sostanziale insensibilità, ne è stata effettuata una seconda simulando modifiche alle scale al fine di individuare come potrebbe aumentare la sensibilità ai particolari effetti della Assistive Technology. Dopo un certo numero di iterazioni, il modello per l'analisi dei costi è stato perfezionato, con il contributo di competenze interdisciplinari, sino al raggiungimento del consenso.

Il metodo elaborato è stato sperimentato per la prima volta nel caso di Roberto. Essendo da anni un utente del SIVA, la maggior parte dei dati clinici e tecnici erano già disponibili in archivio. Le informazioni necessarie per l'analisi dei costi, dell'efficacia e dell'utilità, sono state invece ottenute tramite colloqui con Roberto ed i suoi famigliari. Tali colloqui sono stati condotti dalla stessa persona che aveva preso in carico il caso anni prima. Per quanto riguarda i costi, è stato possibile pervenire ad un'analisi dettagliata e circostanziata. Per quanto riguarda i risultati, nonostante un leggero "effetto pavimento" (i punteggi tendono a concentrarsi verso l'estremo inferiore), la scala FIM si è dimostrata sensibile, quale misura di efficacia, rispetto a vari interventi effettuati. Come strumenti di misura dell'utilità, sono state invece sperimentate le scale EuroQol, IHQL e MMHCS con risultati non soddisfacenti.

Descrivere e misurare i risultati apportati dalle Assistive Technologies non è stato certo un compito semplice. Una delle maggiori difficoltà è consistita nell'isolare tali risultati da quelli generati da altri tipi di interventi o di eventi esterni. Nessuna delle scale per la valutazione nella qualità di vita si è rivelata adeguata a catturare gli effetti delle Assistive Technologies, neppure nei casi in cui era del tutto ovvia, sia per evidenza clinica che per l'opinione espressa dagli utenti, la bontà dei risultati. Le ragioni di tale insensibilità sono state scrupolosamente analizzate, i punti deboli sono stati identificati e sono state quindi proposte delle modifiche agli strumenti originali.

In seguito, le scale EuroQol, IHQL e MMHCS sono state riformulate secondo una diversa filosofia; il caso di Roberto è stato perfezionato; lo strumento per l'analisi dei costi è stato riformulato, in modo tale da poter dare avvio alla fase di sperimentazione. Oltre a Roberto, altri due casi di studio provengono dal bacino d'utenza del SIVA (Oscar e Giuseppe) mentre i rimanenti sono stati elaborati in cooperazione con gli Enti esterni sopra elencati. Questi sono stati coinvolti con l'obiettivo di testare la comprensibilità e l'applicabilità dei metodi e degli strumenti sviluppati da parte di operatori della riabilitazione con background

6

- *FIM-Functional Independence Measure*. Copyright 1992 - The Research Foundation of the State University of New York - Buffalo NY, USA. Distributrice esclusiva della versione italiana (FIM - Strumento di misura della disabilità): SO.GE.COM. Editrice srl, Milano;
- *EuroQoL*. EuroQol Group - Centre for Health Policy and Law - Sanders Institute, Erasmus University Rotterdam;
- *IHQL* - Index of Health-related Quality of Life. Torrance G.W, Boyle M.H, Horwood S.P. *Operations Research*, Vol. 30, No. 6.,1982;
- *MMHCS* - McMaster Health Classification System. Walker S.R, Rosser R.M. *Quality of life assessment. Key issues in the 1990s*. Dordrecht: Kluwer Academic Publisher, 1993

professionali diversi ed operanti in contesti differenti. A tal fine, nel corso della ricerca sono stati organizzati diversi incontri con rappresentanti di tali Enti.

La sperimentazione dello strumento di analisi ed il contestuale perfezionamento hanno portato allo sviluppo dello strumento SIVA/CAI. Esso non si propone certamente di sostituire l'esperienza degli operatori quanto di completare le loro valutazioni fornendo una serie di informazioni aggiuntive. Il metodo proposto è comunque di aiuto nella pratica clinica anche perché apre l'orizzonte su un ampio spettro di dimensioni da considerare, sia in fase di analisi retrospettiva di interventi già realizzati che in fase di programmazione di nuovi interventi.

3. LO STRUMENTO SIVA/CAI

3.1 Struttura generale

Come già si è detto, la Ricerca ha portato allo sviluppo di uno strumento operativo (denominato *SIVA/CAI*, ossia *SIVA Cost Analysis instrument*) per la valutazione economica di programmi individualizzati di fornitura di ausili tecnici a supporto della riabilitazione, dell'autonomia e della vita indipendente. Scopo principale dello strumento è produrre informazioni utili ad una comprensione globale delle conseguenze di tali interventi, a livello sia dei risultati sia dei costi reali generati nel tempo. Sebbene originariamente progettato come strumento di valutazione retrospettiva, esso può essere applicato anche con modalità prospettiva, ossia a supporto alle decisioni che intervengono nella progettazione di programmi riabilitativi. Affiancandosi ad altri tipi di valutazioni di natura tecnica, clinica e sociale, lo strumento permette infatti di stimare e confrontare le diverse alternative di intervento, soprattutto per quanto riguarda la sfera dei costi. L'analisi sarà condotta sulla base di dati storici se lo strumento viene applicato con modalità retrospettiva oppure sulla base di opportune previsioni se verrà applicato con modalità prospettiva⁷.

Lo strumento è composto dai seguenti moduli:

- un protocollo per la raccolta dei dati;
 - un sistema di calcolo, computerizzato, per l'elaborazione degli indicatori di costo;
 - una struttura di refertazione.
- Il modulo relativo alla *raccolta dei dati* consiste in un pacchetto di schede da compilarsi sotto la supervisione di un unico operatore, avente la responsabilità clinica del caso in esame. Le fonti di informazione per la raccolta dei dati possono essere più o meno numerose in relazione alla complessità del singolo caso. Esse possono infatti spaziare dall'utente stesso, alla sua rete primaria, ai vari operatori socio-sanitari che, con ruoli diversi, intervengono nel programma riabilitativo, agli uffici amministrativi dell'Ente erogatore, alle ditte fornitrici, ai Centri Informazione Ausili, ecc. E' quindi necessario che la raccolta dei dati venga effettuata sotto la supervisione di un'unica persona affinché possano essere trattati con la dovuta riservatezza e soprattutto perché ne possa essere assicurata la coerenza globale.

Tale modulo è a sua volta suddiviso in tre sezioni principali:

- a) questionari per la descrizione del caso,
 - b) questionari per la descrizione dei risultati,
 - c) check-list e linee guida per l'identificazione e la quantificazione dei costi.
- Il *sistema di calcolo* consiste in un modello di matematica finanziaria in grado di stimare da un lato la distribuzione periodica dei costi delle diverse alternative di intervento (su base mensile o annuale), dall'altro il loro valore complessivo, calcolato sulla base dell'intero periodo di riferimento. I dati così ottenuti servono come input all'analisi differenziale di convenienza economica, che consiste nel confronto tra i costi ottenuti per ogni alternativa considerata. Il differenziale rispetto ai costi di un'opportuna situazione di riferimento dà, per ciascuna alternativa, un indicatore dell'efficienza economica dell'intervento. Il sistema di calcolo è predisposto per elaborare anche indicatori di efficacia e di utilità sulla base di punteggi generati da opportuni strumenti di misura. Tali indicatori vengono ottenuti combinando le misure di efficacia ed utilità con l'orizzonte temporale considerato nell'analisi.
 - I dati iniziali e quelli successivamente elaborati dal sistema di calcolo costituiscono quindi la base della *struttura di refertazione*, che presenta in maniera sintetica i risultati dell'analisi costi-risultati fornendo le informazioni chiave del caso esaminato.

⁷ E' opportuno comunque precisare che nel corso della Ricerca lo strumento è stato testato unicamente in modalità retrospettiva

3.2 Descrizione del caso

Questa sezione consiste di tre parti:

- *dati identificativi*
- *anamnesi e storia clinica*
- *descrizione del programma.*

Quest'ultima descrizione analizza il programma individualizzato di fornitura di ausili, sia nel suo complesso che nel dettaglio delle soluzioni tecniche adottate per ogni intervento che lo compone. A seconda del caso in esame, il programma potrà infatti comprendere un singolo intervento (es. l'adozione di una carrozzina), o una combinazione di più interventi (es. l'adattamento della casa, mobilia particolare, ausili per la mobilità, ausili per la comunicazione, ecc.).

La decisione se una determinata fornitura debba essere considerata un singolo intervento o una combinazione di più sub-interventi non sempre è univoca: essa dipende infatti da numerosi fattori, quali la cronologia degli eventi (ad esempio, la fornitura di un sistema di postura personalizzato avvenuta parecchio tempo dopo la fornitura di una carrozzina su cui esso andrà installato è di norma considerata un nuovo intervento piuttosto che il completamento del precedente), la finalità stessa degli ausili (ad esempio, un ausilio per la comunicazione fornito contemporaneamente ad una carrozzina elettronica dovrebbe essere considerato come un intervento a sé stante anche se è avvenuto nello stesso periodo) ed il livello di dettaglio che si vuole raggiungere nell'analisi. Ad ogni modo, tali considerazioni non influiscono sulla coerenza sulla struttura descrittiva stessa, essendo questa orientata ad illustrare il programma nella sua interezza. Entro certi limiti questa decisione può essere dunque considerata libera.

Al contrario, l'*orizzonte temporale* dell'analisi rappresenta un parametro critico, che influenza cioè i risultati in modo rilevante. L'arco di tempo in cui si esplica l'effetto del programma individualizzato di fornitura di ausili varia notevolmente da caso a caso: certi programmi mirano al breve termine (es. una protesi temporanea da usarsi per qualche settimana) altri mirano al lungo termine (es. offrire una situazione di autonomia per vari anni, o anche per tutta la vita). Su uno stesso caso, l'analisi condotta su due orizzonti temporali diversi porterà necessariamente a risultati diversi, dunque andrà sempre precisato, a fronte dei valori economici che si ottengono, l'orizzonte temporale a cui essi si riferiscono. Una decisione va comunque presa, poiché nessun tipo di calcolo economico può essere condotto in assenza di un preciso arco temporale di riferimento. Può accadere che un operatore della riabilitazione si senta a disagio nel prendere decisioni di questo genere, che emotivamente evocano l'idea di "fare progetti sulla vita di un'altra persona". Ad un ragionamento più attento è però ovvio che non si tratta di una "pianificazione della vita altrui" ma di una pura analisi, e che, a livello conscio o inconscio, ciascun operatore effettua stime temporali di questo genere nel lavoro di tutti i giorni ("Per quanto tempo sarà veramente utile la soluzione che sto proponendo?").

La descrizione del programma, in testo libero, si articola nelle seguenti parti:

- *Presa in carico:* Descrizione degli obiettivi generali del programma e della situazione che si sarebbe presumibilmente verificata in sua assenza (situazione di riferimento);
- *Analisi dei possibili interventi:* Identificazione dei sotto-obiettivi e quindi dei possibili singoli interventi, identificazione delle alternative valide per il raggiungimento di tali obiettivi, indicazione delle preferenze espresse dall'utente e dagli operatori riguardo alle alternative possibili; infine, indicazione della soluzione effettivamente scelta o realizzata ;

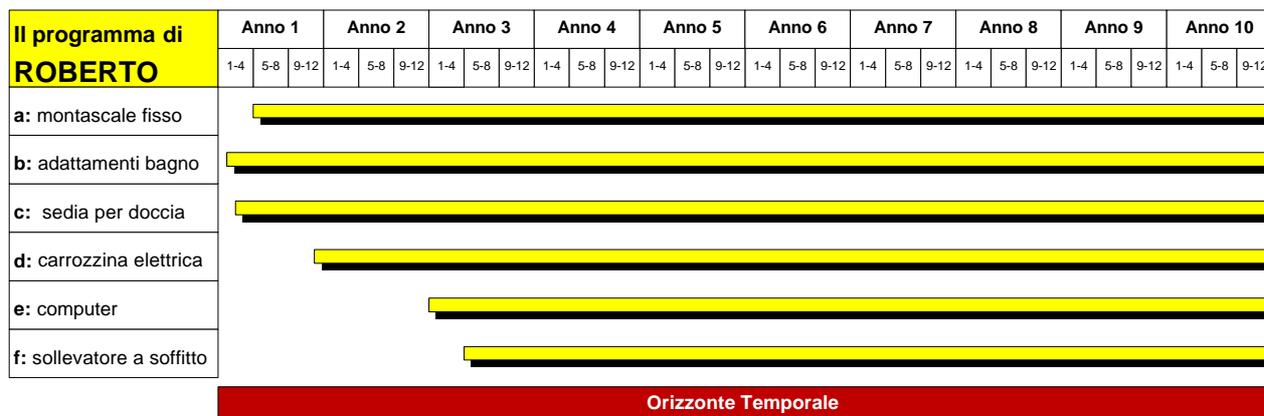
- Piano d'azione:** In questa sezione è necessario indicare, per ciascuno degli interventi effettivamente scelti o realizzati, i seguenti parametri temporali:
 - inizio dell'utilizzo* (in mesi, a partire dalla presa in carico)
 - durata clinica* (in mesi, a partire dall'inizio dell'utilizzo). Questo parametro indica il periodo di validità dell'intervento; corrisponde ad una stima dell'intervallo di tempo durante il quale la soluzione fornita continua ad essere utile ed utilizzabile.

Nella tabella seguente viene dato un esempio di un programma complesso di fornitura di ausili corredato dal relativo piano d'azione, *considerando un orizzonte temporale di 10 anni* (120 mesi). Nella figura successiva il piano d'azione viene illustrato graficamente.

Intervento	Obiettivo dell'intervento	Soluzione scelta	Inizio utilizzo (mesi)	Durata clinica (mesi)
a	salire/scendere le scale	montascale fisso	4	116
b	igiene personale	adattamenti del bagno	1	119
c	trasferimenti alla/dalla doccia	sedia per doccia	2	118
d	mobilità indipendente	carrozzina elettronica	11	109
e	comunicazione e controllo ambiente	personal computer	24	96
f	trasferimenti interni	sollevatore a soffitto	28	92

In questo caso, la durata clinica di un intervento è la differenza tra l'orizzonte temporale di riferimento (120 mesi) ed il tempo intercorso tra l'inizio del programma e l'inizio dell'effettivo uso della soluzione.

Il programma di Roberto



3.3 Descrizione dei risultati

In questa sezione vengono descritti in testo libero i risultati osservati in seguito alla realizzazione dell'intero programma di intervento. L'analisi ricopre le seguenti dimensioni:

- Risultati a livello individuale
- Risultati a livello della famiglia e della rete primaria
- Risultati a livello degli operatori della riabilitazione
- Risultati a livello della collettività

La valutazione deve essere effettuata sulla base di quanto osservato dopo un adeguato periodo di adattamento (o previsto a seguito del periodo di adattamento, nel caso si lavori in modalità prospettiva). I

risultati raggiunti devono inoltre essere confrontati con gli obiettivi formulati in precedenza. Nel caso di programmi riabilitativi complessi, composti cioè da più interventi, accade frequentemente che gli obiettivi vengano riformulati nel corso nel tempo a causa, ad esempio, del progredire degli effetti della patologia oppure del cambiamento delle esigenze o delle aspettative dell'utente e della sua rete primaria. Questa è una delle ragioni principali per cui si ritiene preferibile descrivere i risultati a livello dell'intero programma piuttosto che a livello di ogni singolo intervento.

1. Risultati a livello individuale

In questa sezione vengono descritti i risultati raggiunti dal punto di vista dell'utente. Questi possono includere aspetti sia di carattere oggettivo, come un miglioramento della propria indipendenza, sia di carattere soggettivo, come la percezione personale dei cambiamenti avvenuti rispetto agli obiettivi iniziali. Si consiglia al proposito di seguire la check-list proposta dallo studio CERTAIN (Lorentsen ed Hem, 1995), che comprende le seguenti dimensioni:

- *dominio delle relazioni interne*: effetti generati dal programma di fornitura sul piano dell'autostima, dell'accettazione della disabilità, della soddisfazione personale, ecc.
- *dominio delle relazioni esterne*: effetti generati a livello delle relazioni interpersonali (capacità di stabilire contatti con le altre persone, di avere un ruolo attivo nella società, ecc.)
- *dominio delle attività quotidiane*: effetti generati a livello delle consuete attività quotidiane che sono di interesse prioritario per l'individuo.

Ovviamente, tali domini sono strettamente intercorrelati tra loro. Ad esempio, un sistema di comunicazione aumentativa che permette di scrivere e di parlare (dominio delle attività) può avere una forte influenza anche sull'autostima (dominio delle relazioni interne) e fornire contemporaneamente un'adeguata motivazione ad un ruolo più attivo nella società (dominio delle relazioni esterne). Inoltre, abbastanza frequentemente, un ausilio può apportare risultati positivi anche in ambiti personali inizialmente non previsti.

2. Risultati a livello della famiglia e della rete primaria

In questa sezione vengono descritti gli effetti a livello della famiglia e/o della rete primaria. Nella maggior parte dei casi infatti la fornitura di ausili ha dei notevoli impatti anche nella sfera delle relazioni primarie dell'individuo, che costituiscono parte integrante e inseparabile della vita di una persona. Possono esserci casi in cui la tecnologia sia ben accettata dall'utente ma non dalla sua rete primaria; casi in cui la tecnologia è principalmente finalizzata ad alleviare il carico assistenziale della famiglia piuttosto che ad incrementare il livello di autonomia dell'individuo; casi in cui la tecnologia è in parte finalizzata al miglioramento della qualità della vita dell'individuo ed in parte è finalizzata a migliorare la qualità di vita della famiglia o della rete primaria.

3. Risultati a livello degli operatori della riabilitazione

In questa sezione vengono descritti i risultati raggiunti dal punto di vista degli operatori che hanno gestito il programma o che vi hanno collaborato. Gli operatori possono essere interessati a valutare diversi aspetti, come la prevenzione dei danni secondari, il recupero funzionale, obiettivi vocazionali o di inserimento scolastico, ecc.; possono essere inoltre interessati a valutare la bontà delle proprie decisioni confrontando le proprie previsioni con i risultati effettivamente raggiunti nel reale ambiente di vita dell'individuo. Il processo di fornitura di un ausilio può generare dei conflitti all'interno della comunità professionale a causa della diversa formazione dei vari operatori oppure a causa della presenza contemporanea di più istituzioni coinvolte nel processo decisionale, e quindi della mancanza di coordinazione tra di esse. Ai fini di una comprensione globale dei risultati, diventa quindi estremamente utile conoscere anche il punto di vista degli operatori.

4. Risultati a livello della collettività

L'introduzione di un ausilio nella vita di una persona può avere un impatto anche a livello della comunità ove questa vive ed opera. Ciò può riguardare l'organizzazione di servizi pubblici (ad esempio dei servizi di trasporto), l'ambiente fisico od umano che circonda l'individuo (ad esempio la scuola o il lavoro) oppure gli atteggiamenti culturali (ad esempio, la rimozione delle barriere architettoniche in una scuola renderà più semplice l'inserimento di un altro alunno con disabilità nel futuro, in termini sia pratici che culturali).

3.4 Analisi dei costi

In generale, con il termine "costo" s'intende il valore delle *risorse* impiegate per ottenere un determinato risultato; in altre parole, il costo è "una misura della quantità di risorse impiegate per uno scopo", (Guzzi, 1994). Nel nostro caso, quindi, l'analisi dei costi si pone come obiettivo l'identificazione e la

quantificazione delle risorse utilizzate nel tempo per sostenere un programma di fornitura individuale. Le risorse coinvolte in un processo così complesso sono di varia natura e non si limitano certamente alle sole attrezzature tecniche: servizi (sanitari, sociali, post-vendita, ecc.), assistenza personale (da parte di operatori professionali, della famiglia, di amici, di gruppi di volontariato, ecc.), materiale di consumo, energia, trasporti, ecc. Al fine di considerare tutte le variabili coinvolte, è stata elaborata un'opportuna check-list ed un apposito modello matematico che consentono di valutare e confrontare i costi generati da diverse alternative d'intervento, stimandone il differenziale (investimenti o risparmi) rispetto ad una situazione di riferimento.

Convertire le risorse in quantità monetarie è un compito abbastanza complesso poiché i parametri finanziari variano nel tempo e nello spazio a seconda di fattori ambientali come l'andamento del mercato, il costo del lavoro, la stabilità della moneta, l'inflazione, le tasse, l'efficienza nell'erogazione dei servizi, ecc. Ad esempio, l'assistenza informale fornita da familiari o amici rappresenta un costo, sebbene non sia effettivamente retribuita. Il fatto che all'utilizzo di tali risorse non corrisponda un effettivo esborso monetario non significa affatto che tali risorse siano prive di un "valore", e quindi di un "costo". Un'analisi corretta dovrebbe pertanto considerare il valore reale delle risorse utilizzate e non la spesa effettiva che ad esse corrisponde (costo finanziario). A tal fine è necessario procedere ad alcune assunzioni preliminari (ad esempio, quali tipi di risorse bisogna considerare? i prezzi comprendono o escludono le tasse? quale valore economico bisogna attribuire all'assistenza informale fornita da familiari, amici o volontari? ecc.).

In termini generali, l'impatto economico delle Assistive Technologies deve essere valutato a livello sociale, andando cioè a sommare i costi che ogni componente della società deve sostenere, in maniera diretta o indiretta, in conseguenza al programma. Da qui la denominazione di *costo sociale* per definire appunto l'insieme di tali costi.

I *costi sociali diretti* sono i costi di quelle risorse il cui utilizzo è direttamente attribuibile all'intervento in esame; essi vengono quindi sostenuti, principalmente, dall'utente, dalla rete primaria, dal Sistema Sanitario Nazionale, da eventuali altri Enti erogatori. I *costi sociali indiretti* si manifestano invece all'esterno del sistema di attori appena definito, oppure come il *mancato guadagno* dovuto ad esempio ad un'eventuale perdita di ore lavorative nei tempi dedicati al programma (accesso ai servizi, tempi di attesa, trattamenti riabilitativi, ecc.) (Drummond, Stoddart e Torrance, 1989). L'analisi dei costi può essere finalizzata alla descrizione completa di tutti gli elementi che compongono il costo sociale oppure può limitarsi unicamente a quegli elementi che servono per il calcolo del *costo marginale* (o "incrementale" o "addizionale"). In termini generali, se si considera un qualunque processo di trasformazione di risorse (input) in beni e/o servizi (output), il *costo marginale* rappresenta il *valore delle risorse che è necessario impiegare per ottenere un incremento unitario di output*. Nel nostro caso "l'incremento unitario di output" altro non è se non un singolo programma individuale di fornitura di ausili.

La scelta della tipologia di costi da esaminare dipende dallo scopo dello studio: se questo consiste nel confrontare gli impatti economici di due o più programmi alternativi a livello aggregato (rivolti cioè a classi o "popolazioni" di utenti) è necessario considerare anche i costi organizzativi e gestionali degli enti erogatori (presa in carico, valutazione e prescrizione, ecc.); se lo scopo dell'analisi consiste invece nel confrontare gli impatti economici di due o più programmi alternativi per un singolo individuo, i costi attribuibili al processo decisionale stesso (presa in carico, valutazione e prescrizione) possono essere trascurati. In questo caso, si può ritenere con ragionevole approssimazione che tali costi siano *fissi* (o *non eliminabili*): essi infatti non dipendono dalla specifica alternativa scelta come soluzione. Vengono sostenuti in ogni caso e non influenzano quindi il calcolo del costo marginale.

Poiché lo strumento SIVA/CAI è indirizzato all'analisi comparativa di interventi o programmi individuali, esso è interessato ai soli *costi marginali*. Analizza infatti quei particolari costi che potremmo definire, per quanto detto prima, come *costi sociali diretti "post-prescrizione"*, generati nel tempo da un *programma individuale* di fornitura di ausili e calcolati come valori *addizionali* rispetto ad una situazione di riferimento.

Tali costi possono essere suddivisi nelle seguenti due tipologie:

- *costi associati alla tecnologia*: acquisto degli ausili, addestramento all'uso, costi tecnici d'esercizio (es. manutenzione, ricambi, energia elettrica, materiale di consumo), ecc..
- *costi associati all'impegno di risorse umane di assistenza*

La valutazione dei costi associati all'assistenza deve essere effettuata con particolare attenzione. Ai nostri fini infatti, non bisogna considerare l'assistenza personale complessiva necessaria a soddisfare tutti i bisogni dell'utente ma solamente l'assistenza strettamente correlata alla soluzione tecnica in esame (per esempio, un montascale mobile è completamente inutile senza una persona che lo manovri). Tale soluzione è spesso composta da una combinazione di assistenza umana e di dispositivi tecnologici, combinazione inscindibile che rappresenta nel complesso la "tecnologia" fornita.

Nei casi in cui l'assistenza venga fornita da componenti della famiglia o della rete primaria, i costi ad essa attribuibili sono "virtuali" o "figurativi", nel senso che non corrispondono ad alcuna reale spesa monetaria. Come detto in precedenza, ciò non significa affatto che tali risorse siano prive di un valore e quindi di un costo sociale. Mentre la valutazione dei "costi associati alla tecnologia" può essere effettuata direttamente in unità monetarie (facendo ricorso ai prezzi di mercato), la valutazione dei costi associati all'assistenza deve necessariamente passare attraverso la fase di *quantificazione* dei tempi ad essa dedicati. La *valutazione* monetaria dei tempi di assistenza si basa sui seguenti criteri:

1. il costo del lavoro fornito da un aiutante dipende dal suo profilo; a tal fine sono stati identificati tre diversi livelli :
 - *assistenza di livello A*: fornibile da qualsiasi persona;
 - *assistenza di livello B*: fornibile da persona non necessariamente specializzata, ma addestrata o con caratteristiche particolari, quali ad esempio la forza o il controllo;
 - *assistenza di livello C* fornibile da persona professionalmente qualificata in materia (infermiere, terapeuta, tecnico informatico, ecc.)
2. eventuali aiutanti esterni possono aver bisogno di tempo per raggiungere l'utente e rientrare in sede, dopo aver prestato un'azione di assistenza ("tempo di viaggio");
3. è necessario attribuire un valore monetario anche ai costi virtuali, assegnando dei "prezzi di mercato" anche all'assistenza fornita gratuitamente.

Il modulo per la raccolta dati richiede di specificare anche la *spesa effettiva sostenuta* per ciascuna componente del costo sociale (espressa come percentuale della relativa voce di costo). Ad esempio, dopo aver stimato il costo sociale di una determinata quantità di assistenza di livello A (riferendosi al suo "valore di mercato"), ad essa va attribuito un valore di "spesa effettiva sostenuta" pari allo 0% se viene fornita gratuitamente (es. dai familiari), un valore pari al 50% se viene fornita per metà da operatori retribuiti e per metà da persone non retribuite, un valore pari al 100% se viene fornita interamente da operatori retribuiti. Lo stesso discorso può valere anche per i costi associati alla tecnologia nel caso, ad esempio, di attrezzature donate (costo sociale = prezzo di listino, spesa effettiva=0%, dunque il costo finanziario è zero) o fornite con forti sconti, oppure nel caso in cui l'utente sia in grado da effettuare da solo l'addestramento all'uso, la personalizzazione o la manutenzione dell'attrezzatura (costo sociale = costo di mercato del lavoro, spesa effettiva=0%, dunque costo finanziario=0). In tal modo, lo strumento permette di effettuare una valutazione economica su due livelli:

- *costo sociale, o reale* valore reale delle risorse utilizzate dall'insieme di "attori" coinvolti
- *costo finanziario, o spesa* somma degli esborsi monetari fisicamente sostenuti dall'insieme di "attori"

Ovviamente, il dato di reale interesse economico è il *costo sociale*. Esso infatti valorizza qualsiasi tipo di risorsa impiegata ed è quindi un buon indicatore dello "sforzo" totale necessario per raggiungere i risultati.

Il costo finanziario complessivo è solo un dato accessorio, che tuttavia può servire in determinati tipi di analisi per conoscere la differenza tra il costo reale e la spesa effettiva che la "società" deve sostenere, oppure per conoscere separatamente la spesa effettiva sostenuta di ciascun singolo "attore". Ad esempio, per

un programma realizzato con il contributo di diverse fonti di finanziamento (ad esempio, l'utente, il Servizio Sanitario Nazionale, il Comune e la rete primaria), è possibile operare delle simulazioni attraverso lo strumento SIVA/CAI, indicando, per ciascuna voce di costo, non più la percentuale di spesa totale ma quella a carico dell'attore di interesse. In tal modo, qualora lo si ritenga necessario, è possibile conoscere la spesa finanziaria a carico di ciascun attore o di qualcuno in particolare.

3.5 Costo mensile equivalente e Costo totale attualizzato

In modo analogo al problema dell'ammortamento di beni ad utilizzo pluriennale⁸, è necessario distribuire nel tempo il costo d'investimento della tecnologia. Poiché gli investimenti iniziali in tecnologia vengono utilizzati nel corso nel tempo, da un punto di vista economico è utile trasformare il costo d'acquisto in un costo periodico equivalente (ad esempio, su base mensile o annuale). Lo strumento SIVA/CAI permette di ottenere tale distribuzione periodica una volta specificati la durata tecnica dell'intervento ed un parametro finanziario denominato *tasso d'interesse*. Il *costo mensile equivalente*, che è un valido indicatore (anche se virtuale) del peso economico corrente della tecnologia in esame, viene infatti calcolato in modo completamente analogo alla rata mensile che sarebbe necessario pagare se il costo d'acquisto fosse completamente finanziato tramite un prestito bancario con durata pari alla durata tecnica dell'attrezzatura, concesso ad un determinato tasso d'interesse annuo. Il valore più ragionevole da attribuire a tale parametro finanziario è quindi pari al tasso d'interesse medio sui prestiti praticato dalle banche.

Sin qui abbiamo parlato della tecnica utilizzata per distribuire nel tempo i costi d'investimento. Esiste però anche il problema inverso. Lo strumento SIVA/CAI permette infatti di ottenere due tipi di indicatori: *indicatori di breve periodo* ed *indicatori di lungo periodo*. Con tale terminologia si vuole indicare, da una parte, i costi che è necessario sostenere periodicamente nel tempo, dall'altra, l'ammontare complessivo delle risorse utilizzate nel corso della durata (clinica) dell'intervento. Poiché i costi correnti (manutenzione, assistenza, ecc.) si manifestano ciclicamente nel tempo in istanti diversi non è possibile sommarli direttamente (1000 lire nel 1998 sono diverse da 1000 lire nel 1999!). La tecnica che permette di rendere omogenei costi sorti in periodi di tempo diversi si chiama *attualizzazione* (Azzone, 1994) o "present value analysis" con terminologia anglosassone (Warren, 1993). Tale tecnica permette di annullare l'effetto temporale riportando i costi futuri al loro valore attuale. A tal fine, lo strumento SIVA/CAI richiede di specificare un ulteriore parametro finanziario, denominato *tasso di sconto* o *tasso di attualizzazione*. Alcuni economisti suggeriscono di utilizzare valori attorno al 5% più l'inflazione, se significativa (Persson and Brodin, 1993).

In sintesi, il sistema di calcolo permette quindi di ottenere due tipi di indicatori:

- *costi mensili equivalenti* (distribuzione periodica dei costi, su base mensile)
 - *valore attuale* (valore complessivo delle risorse utilizzate nel corso dell'orizzonte temporale),
- entrambi valutati sia a livello sociale sia a livello finanziario.

Questi argomenti verranno trattati con maggiore dettaglio nel capitolo 7 (7.3, Sistema di Calcolo), dove saranno evidenziate le formule matematiche per l'elaborazione degli indicatori di costo. Ovviamente, all'utilizzatore dello strumento non viene richiesto di effettuare alcun calcolo, poiché il modello di matematica finanziaria è stato implementato su computer in ambiente Microsoft Excel[®]. Per utilizzare correttamente lo strumento non è quindi richiesta alcuna competenza di economia. Il pacchetto di schede per la raccolta dei dati è presentato in allegato al presente volume, mentre il sistema di elaborazione elettronico è reperibile su Internet (Moi e Andrich, 1998).

Nella tabella seguente viene offerto un esempio di applicazione dello strumento SIVA/CAI. Esso contiene l'analisi di un singolo intervento all'interno del programma di Roberto (salire e scendere le scale). Nel complesso, tale programma è stato analizzato su di un orizzonte temporale di 10 anni (120 mesi). La soluzione scelta (un montascale fisso, a parete, con piattaforma elevatrice per la

⁸ Da un punto di vista contabile, le *immobilizzazioni* sono "composte dai beni dell'impresa che normalmente vengono impiegati in più di un esercizio contabile" (terreni, fabbricati, impianti e macchinari, ecc.). Gli *ammortamenti* corrispondono "alla quota del valore di un immobilizzo considerata di competenza dell'esercizio in corso. Normalmente tale quota viene calcolata suddividendo il valore del bene in maniera uniforme tra tutti gli esercizi per cui ne è previsto l'utilizzo" (Azzone, 1994).

carrozzina) è stata utilizzata da Roberto a partire dal quarto mese dopo la presa in carico e per l'intero periodo di riferimento (120 - 4 = 116 mesi). Tale soluzione è stata pertanto confrontata con le alternative scartate (un montascale mobile azionato da un assistente; un normale ascensore; solo assistenti) e con la situazione di riferimento ("non fare niente", cioè mantenere inalterata nel tempo la situazione in cui si trovava Roberto prima della fornitura del montascale mobile).

ROBERTO Z. Intervento 1 SALIRE / SCENDERE LE SCALE

ATTUATO NEL MESE		4	Situaz.di	Alt.1	Alt.2	Alt.3	Alt.4
DURATA CLINICA (mesi)		116	riferimento	montascale	mont. mob.	ascensore	aiutanti
fattore di decadimento	<i>1; 1,5; 2</i>			1	1	1	1
durata tecnica	<i>mesi</i>	120		240	60	240	120
tecnologia	<i>Lire</i>	0	36.000.000	7.500.000	70.000.000		
% di spesa	<i>%</i>		100	100	100		
addestramento all'uso	<i>Lire</i>		1.900.000	190.000			
% di spesa	<i>%</i>		100	100	100		
costi tecnici di esercizio	<i>Lire/anno</i>		900.000	190.000	700.000		
% di spesa	<i>%</i>		100	100	100		
Altri servizi	<i>Lire/anno</i>						
% di spesa	<i>%</i>						
Assistenza livello A:							
- frequenza	<i>azioni/mese</i>			60			
- durata	<i>minuti/azione</i>			10			
- % di spesa	<i>%</i>						
Assistenza livello B:							
- frequenza	<i>azioni/mese</i>		6		60		180
- durata	<i>minuti/azione</i>		20		20		15
- % di spesa	<i>%</i>				100		100
Assistenza livello C:							
- frequenza	<i>azioni/mese</i>						
- durata	<i>minuti/azione</i>						
- % di spesa	<i>%</i>						
Indicatore di Efficacia	<i>punteggio</i>						
indicatore di Utilità	<i>punteggio</i>						
COSTI MENSILI							
tecnologia	<i>Lire/mese</i>		347.408	159.353	675.515		
addestramento all'uso	<i>Lire/mese</i>		25.615	2.562			
costi tecnici di esercizio	<i>Lire/mese</i>		75.000	15.833	58.333		
Altri servizi	<i>Lire/mese</i>						
Assistenza livello A	<i>ore nette/mese</i>		10,00				
- (tempo di viaggio)	<i>ore/mese</i>						
- (costo assistenza A)	<i>Lire/mese</i>		180.000				
Assistenza livello B	<i>ore nette/mese</i>	2,00		20,00			45,00
- (tempo di viaggio)	<i>ore/mese</i>	4,00		40,00			120,00
- (costo assistenza B)	<i>Lire/mese</i>	132.000		1.320.000			3.630.000
Assistenza livello C	<i>ore nette/mese</i>						
- (tempo di viaggio)	<i>ore/mese</i>						
- (costo assistenza C)	<i>Lire/mese</i>						
Costo sociale	<i>Lire/mese</i>	132.000	628.023	1.497.748	733.848	3.630.000	
Spesa finanziaria	<i>Lire/mese</i>		448.023	1.497.748	733.848	3.630.000	
COSTO TOTALE ADDIZIONALE ATTUALIZZATO							
tecnologia	<i>Lire</i>	-	25.343.914	11.625.026	49.279.833		
addestramento all'uso	<i>Lire</i>	-	1.868.660	186.866			
costi tecnici di esercizio	<i>Lire</i>	-	6.774.200	1.430.109	5.268.823		
Altri servizi	<i>Lire</i>	-					
Assistenza livello A	<i>ore nette</i>	-	1.160				
Assistenza livello B	<i>ore nette</i>	-	-232	2.088	-232		4.988
Assistenza livello C	<i>ore nette</i>	-					
Costo sociale	<i>Lire</i>	-	38.322.263	120.545.336	42.626.063	315.948.708	
Spesa finanziaria	<i>Lire</i>	-	33.986.775	132.467.928	54.548.655	327.871.300	

3.6 Indicatori di Efficacia ed Utilità

Nel corso della sperimentazione è stata acquisita una certa esperienza con alcune delle scale esistenti in letteratura. Per quanto riguarda la misurazione dell'*efficacia*, la scala FIM (che in Italia è considerata tra i "gold standard" in medicina riabilitativa) ha dimostrato un discreto livello di sensibilità per quegli ausili finalizzati al recupero dell'indipendenza funzionale. Tale scala è stata progettata per un utilizzo in ambienti clinici controllati, ma nel progetto CERTAIN si è ipotizzato, e dimostrato tramite simulazione (Andrich e Ferrario, 1996), che la sua sensibilità potrebbe essere incrementata contestualizzando lo strumento nel normale ambiente di vita, modificando il metodo di somministrazione ed estendendo il concetto di "assistenza" rispetto a come essa lo definisce.

Per quanto riguarda l'*utilità*, tutte le scale sperimentate si sono rivelate pressoché insensibili agli effetti delle Assistive Technologies. Tuttavia, la sperimentazione ha mostrato che versioni opportunamente adattate delle scale EuroQol, IHQL e MMHCS potrebbero manifestare un (piccolo) grado di sensibilità.

Lo strumento SIVA/CAI è stato predisposto per elaborare, oltre ai costi, anche i punteggi di efficacia ed utilità, per ottenere i QALYs (Quality Adjusted Life Years). Tuttavia, non esistendo ancora un metodo validato per la misura dell'efficacia e dell'utilità, il calcolo di tali indicatori rimane ancora una questione aperta, che sarà affrontata in un apposito paragrafo nel seguito.

3.7 Orizzonte temporale, durata clinica e durata tecnica

Lo strumento SIVA/CAI richiede la quantificazione di alcuni parametri temporali:

- l'*orizzonte temporale* dell'analisi, che deve essere definito per l'intero programma, a partire dalla presa in carico;
- l'*inizio dell'utilizzo*, a partire dalla data di presa in carico, per ciascuno degli interventi che compongono il programma;
- la *durata clinica*, che deve essere definita per *ciascuno degli interventi* che compongono il programma;
- la *durata tecnica*, che deve essere definita per *ciascuna delle soluzioni* alternative considerate in ciascun intervento.

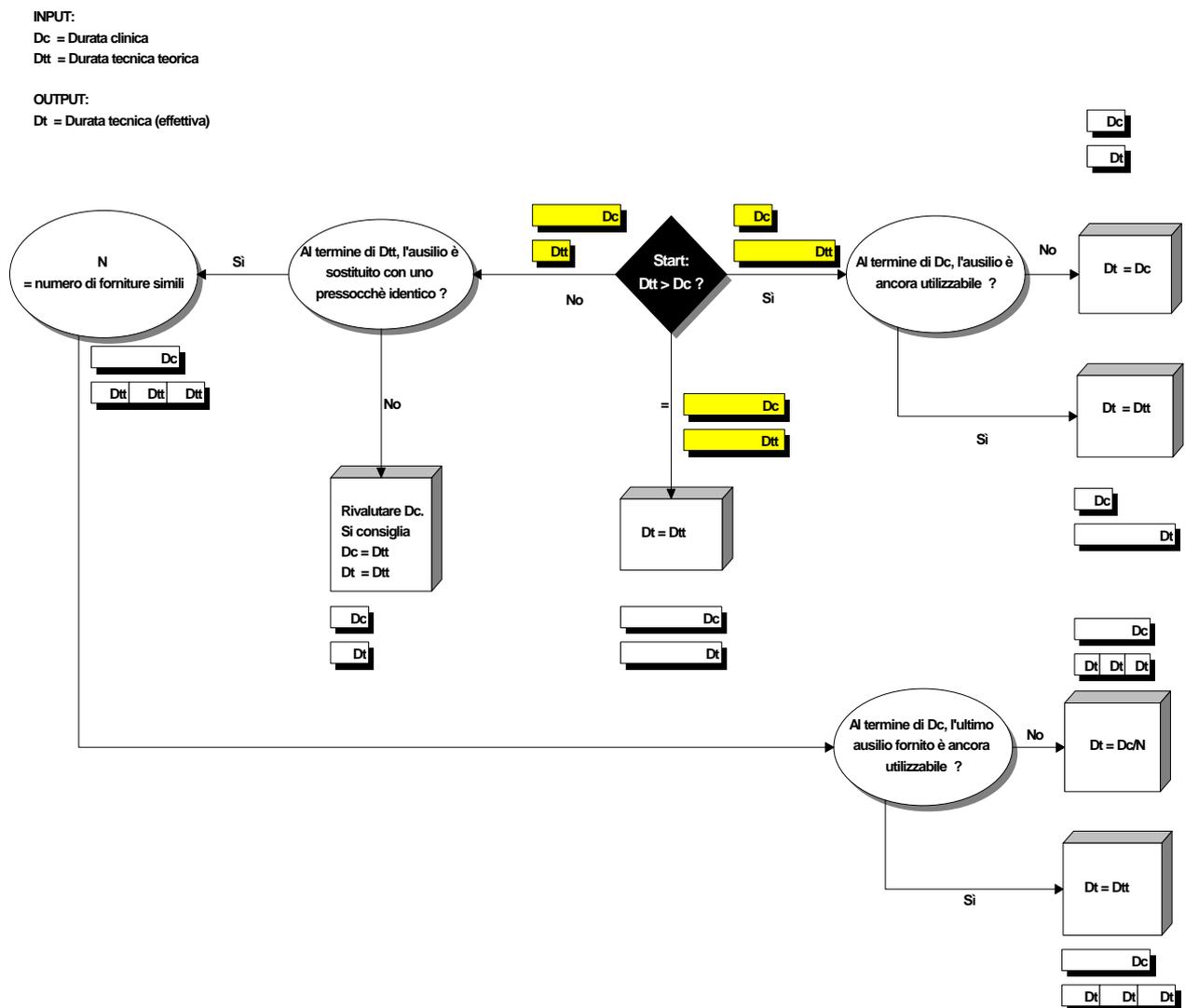
L'*orizzonte temporale* è il periodo che si assume come riferimento e corrisponde quindi all'arco di tempo che va dall'inizio del programma sino al momento per cui si desidera condurre l'analisi. Quando i casi vengono analizzati in modalità retrospettiva (quando cioè si analizzano eventi passati) le decisioni relative all'orizzonte temporale da considerare sono abbastanza libere, non incidono in maniera rilevante sui risultati e dipendono principalmente dallo scopo dell'analisi. Per analisi prospettiche o semi-prospettiche (in cui il programma è in fase di progettazione, è appena iniziato oppure è in corso, e quindi i suoi effetti possono solo essere stimati), si deve tener conto dell'incertezza dovuta alla non totale prevedibilità degli eventi futuri. Ovviamente, all'aumentare dell'orizzonte temporale di riferimento aumenta la probabilità che accadano eventi imprevisti. D'altra parte, è logico pensare che per cogliere i reali effetti di interventi di questo tipo sia necessario adottare un'ottica di lungo periodo. Il compromesso ottimale deve quindi essere valutato caso per caso. Nel caso di Roberto, ad esempio, un orizzonte temporale di 10 anni (cioè 120 mesi) è stato ritenuto un buon compromesso.

La *durata clinica* è una stima del periodo di tempo per il quale ci si aspetta che l'intervento apporti benefici per l'individuo, prima di diventare inutile o inutilizzabile. La *durata tecnica* è invece una stima dell'intervallo di tempo durante il quale un ausilio è in grado di funzionare correttamente prima di dover essere sostituito per motivi tecnici. Naturalmente, la durata clinica e la durata tecnica possono essere differenti. Quando la *durata tecnica* (correlata alla specifica soluzione) è *più breve della clinica* (correlata invece con la tipologia della soluzione), è probabile che l'ausilio debba essere in seguito sostituito con uno simile. Quando, al contrario, la *durata clinica* è *più breve della durata tecnica* può accadere che, allo scadere della prima, l'ausilio sia ancora tecnicamente in grado di funzionare ma non più utile alla persona a cui era stato fornito. In tal caso, l'ausilio potrebbe essere ancora utilizzabile da altre persone (ad esempio,

una carrozzina data in cessione dal SSN e poi restituita) oppure no (ad esempio, una protesi fortemente personalizzata).

Nei casi in cui il programma sia costituito da un singolo intervento è ragionevole assumere che l'orizzonte temporale sia uguale alla durata clinica dell'unico intervento considerato, mentre nel caso di programmi complessi è ragionevole che l'orizzonte temporale sia uguale alla più lunga tra le durate cliniche dei singoli interventi. Di conseguenza, nel modello SIVA/CAI, la *durata clinica* di ciascun intervento ha come limite superiore l'orizzonte temporale preso come riferimento.

La *durata tecnica* da utilizzare nei calcoli economici può però differire dal relativo valore "teorico" prima definito (legato alle caratteristiche tecniche dell'ausilio); può essere necessario qualche ragionamento iterativo prima di giungere alla decisione sui valori da attribuire alla durata tecnica e a quella clinica. L'algoritmo illustrato in figura sintetizza tale ragionamento.



Ad esempio, nel caso di Roberto la *durata clinica* teorica dell'intervento "salire e scendere le scale in carrozzina" è molto lunga; la soluzione fornita potrebbe essere valida anche per vent'anni, un tempo superiore all'orizzonte temporale

considerato (dieci anni). Ciò perché egli è una persona giovane, utilizzerà la carrozzina per tutta la vita e quindi qualsiasi soluzione ai suoi problemi dovrà essere di lungo periodo. Pertanto, la durata clinica di tale intervento è stata posta pari al suo limite superiore, determinato in base all'orizzonte temporale di riferimento ed all'inizio dell'utilizzo della soluzione scelta ($120 - 4 = 116$ mesi). La *durata tecnica* invece varia a seconda dell'alternativa considerata. Se utilizzato correttamente, ci si può aspettare che un montascale fisso o un normale ascensore possano funzionare anche 20 anni (240 mesi). Vista la situazione di Roberto, è facile prevedere che verrebbero utilizzati fino all'usura completa, quindi la durata tecnica è stata posta uguale a 240 mesi. Se utilizzato correttamente, un montascale mobile può invece durare all'incirca 5 anni (60 mesi) prima di dover essere sostituito. L'ultima possibile soluzione ("tecnologia") alternativa era l'utilizzo di assistenza personale. Poiché tale alternativa non implica investimenti tecnici ma in capitale umano, qualsiasi valore di "durata tecnica" superiore alla durata clinica perde di significato. In tal caso quindi la "durata tecnica" della soluzione/tecnologia "assistenza", è stata posta pari alla durata clinica dell'intervento.

La *durata tecnica* è un parametro critico soprattutto in analisi *prospettiche*, indipendentemente dalle attrezzature tecniche e dagli investimenti coinvolti. La *durata clinica* è un parametro critico *in ogni caso* poiché influenza in maniera rilevante i risultati dell'analisi costi-risultati. Pertanto, la sua determinazione deve necessariamente derivare da un attento giudizio di carattere clinico e professionale. Diamo di seguito qualche esempio.

- Per un uomo di 40 anni con una disabilità derivante da poliomelite, all'intervento "carrozzina manuale" potrebbe essere assegnata una durata clinica pari a "tutta la vita", cioè 34 anni (In base ai rapporti Eurostat, la speranza di vita è pari, in media, a 74 anni per gli uomini ed 80 per le donne; perciò $74 - 30 = 34$), ed il calcolo dei costi e dei risultati potrebbe essere di conseguenza valutato su tale periodo. Ovviamente, non si può essere certi di tale valore, essendo la speranza di vita un valore medio ottenuto su basi statistiche, ed egli potrebbe quindi vivere un numero qualsiasi di anni, maggiore o minore di 34. La durata clinica potrebbe essere diversa da tale valore teorico (34) anche a causa di eventi inattesi o di complicazioni cliniche che potrebbero spingere a riformulare il programma in corso o a dare l'avvio ad un nuovo intervento (ad esempio, "carrozzina manuale più carrozzina elettronica). Una stima è solo una stima: la vita reale comporta eventi inattesi. Ad ogni modo, coloro che hanno la responsabilità di formulare un programma individualizzato di fornitura di ausili devono, per la natura della propria professione, essere in grado di rispondere alla domanda: "Per quanto tempo *prevedo* che duri?".
- Per una persona adulta con una patologia neuromuscolare progressiva, alla medesima soluzione tecnologica ("carrozzina manuale") potrebbe essere invece attribuita una durata clinica pari a 3 anni circa, in base al tipo di patologia, all'evidenza clinica ed all'esperienza prognostica.
- Un computer utilizzato da una persona "tecnofoba" adulta per scrivere occasionalmente delle lettere può continuare ad essere utilizzato anche per 20 anni (esistono ancora persone "civili" che sono contentissime del proprio Apple II!), mentre un PC multimediale con processore Pentium fornito ad uno studente al 4° anno di liceo potrebbe terminare la propria "durata clinica" dopo solo un paio d'anni, quando cioè i software necessari per frequentare l'Università richiederanno una macchina di generazione successiva.

Come detto in precedenza, quando si utilizza lo strumento SICA/CAI per la stima degli impatti economici di interventi o programmi alternativi, all'aumentare dell'orizzonte temporale e della durata clinica aumenta anche la probabilità di effettuare previsioni erranee. Una valutazione economica effettuata sulla base di ipotesi formulate al momento attuale può perdere in affidabilità se viene estesa al lungo periodo: cambiamenti legislativi, variazioni dei prezzi, innovazioni tecnologiche, ecc., possono spingere a riprogettare prima del previsto un programma individuale formulato in precedenza.

Ad ogni modo, è impossibile effettuare una valutazione dei costi e dei risultati senza una precisa pianificazione della sequenza degli interventi e della durata della loro validità; è quindi sempre necessario fare delle "stime informate" tenendo in considerazione tutti i possibili fattori clinici ed economici. Non esiste un metodo standard per la determinazione dei parametri temporali: le stime devono essere coerenti con ciò che emerge dalla pratica clinica quotidiana, e quindi basarsi sostanzialmente sulla professionalità e sull'esperienza degli operatori.

4. APPLICAZIONE DEL MODELLO: CASI DI STUDIO

4.1 Roberto

Roberto è nato con paralisi cerebrale infantile, che lo ha condizionato fin dalla più tenera età sia nei movimenti sia nel linguaggio: ha un quadro di tetraplegia spastica con componente atetotica ed un'anartria totale. Ha sempre vissuto in famiglia con pochi e sporadici contatti con il mondo esterno. Nell'arco delle ventiquattr'ore, egli necessita continuamente di assistenza, fornita dai genitori anziani, per ogni attività della vita quotidiana. Le sue esperienze personali sono molto diverse da quella della media delle persone: non ha mai frequentato una scuola e non ha mai avuto la possibilità di esprimere capacità o attitudini per risolvere i problemi legati alla vita quotidiana. In altre parole, al momento della presa in carico Roberto è totalmente dipendente, sia dal punto di vista fisico che psicologico, dai suoi genitori.

L'obiettivo principale dell'intervento è stato di ridurre la dipendenza, aiutarlo a governare da solo la sua vita, fornirgli opportunità di socializzazione e poter continuare a vivere il più a lungo possibile nella propria casa, assieme ai suoi genitori. E' stato subito chiaro che la situazione presentatasi al momento della presa in carico sarebbe stata insostenibile nel lungo periodo. Nel momento in cui le capacità dei genitori di prendersi cura del figlio fossero cessate (a causa di una malattia, dell'età avanzata o di una momentanea indisposizione), l'unica alternativa praticabile per Roberto sarebbe stata l'istituzionalizzazione in una residenza sanitaria assistita. Il programma messo in atto è composto di una sequenza di sette interventi distinti, sviluppati nell'arco di tre anni. La tecnologia fornita spazia dal montascale, per superare un piano di scale su carrozzina elettronica, al sistema di postura regolabile nella reclinazione, all'adattamento del bagno, al sollevatore a soffitto, al computer per elaborazione di testi con funzioni di controllo degli elettrodomestici e degli impianti della casa. Dato che Roberto è stato incluso in un particolare progetto di ricerca⁹, tutti gli interventi sono stati coordinati da un unico responsabile, superando così tutte quelle limitazioni che avrebbero potuto generarsi per un mancato coordinamento tra i diversi interventi e per la cronica mancanza di fondi degli enti erogatori.

Gli interventi hanno portato un sostanziale miglioramento delle condizioni di vita di Roberto e della sua famiglia. Gradualmente egli ha scoperto nuove prospettive di vita che non aveva mai sperimentato prima, aprendosi un ventaglio di possibili nuovi percorsi che lo hanno portato ad un modo di vivere più ricco e compatibile con le sue capacità. Nonostante gli ausili forniti, Roberto ha ancora bisogno di molta assistenza, ma in un modo più sostenibile dalla famiglia e dal personale di assistenza. Riesce a gestirsi in alcune attività di vita quotidiana in condizioni di assoluta sicurezza, quali comunicare, uscire di casa accompagnato da una sola persona, telefonare agli amici, partecipare a momenti di importante socializzazione. Allo stadio attuale, riuscire a ampliare queste possibilità è solo una questione di crescita personale e di appropriato supporto sociale. Sembra difficile pensare che, in mancanza degli interventi compiuti, Roberto sarebbe stato capace di vivere ancora a casa con il padre dopo la morte di sua madre (dopo tre anni dall'inizio dell'intervento), anche se avesse avuto a disposizione un'assistenza continuata nell'arco delle 24 ore.

L'analisi dei costi, effettuata su un orizzonte temporale di 10 anni, ha evidenziato che tali risultati vengono raggiunti con un risparmio globale di circa 300 milioni di lire, nonostante i pesanti investimenti in tecnologia. Tale risparmio viene ottenuto in virtù della forte diminuzione del carico assistenziale.

Per quanto riguarda l'analisi di utilità, la scala che ha mostrato la maggiore sensibilità ai cambiamenti ottenuti è stata la scala EuroQol, secondo la quale il guadagno di qualità della vita nel medesimo arco di tempo è stimabile 6,331 QALYs. Le tabelle seguenti mostrano l'analisi dei costi e dell'utilità per ciascuno degli interventi effettuati e per l'intero programma. Il piano d'azione, contenente la tempistica degli interventi, non viene invece mostrato poiché è già stato illustrato nel capitolo precedente. L'appendice 2 illustra analiticamente i risultati dell'analisi economica dell'intero programma di Roberto.

⁹ Sperimentazione di un modello operativo per la fornitura appropriata, personalizzazione e addestramento all'uso di ausili per l'autonomia di persone disabili gravi al proprio domicilio, 1987-90 (Ferrario, 1992)

							COSTO ADDIZIONALE (Lire x 1000)	
<i>Codice Interv.</i>	<i>Obiettivo Intervento</i>	<i>Alternative scartate</i>	<i>Soluzione scelta</i>	<i>Inizio utilizzo</i>	<i>Durata Clinica</i>	<i>Durata Tecnica</i>	Costo Finanziario	Costo Sociale
a	salire e scendere le scale	montascale mobile; ascensore; assistenza	montascale fisso	4	116	120	33.987	38.322
b	igiene personale	attrezzare il bagno; adattamento del letto	adattamenti del bagno	1	119	240	-85.698	5.197
c	trasferimenti alla/dalla doccia	carrozzina manuale; barella per doccia	sedile per doccia	2	118	118	-21.585	-21.585
d	mobilità e postura	carr. man. modulare; carr. man. standard	carrozzina elettronica modulare	11	109	36	53.362	-227.635
e	comunicazione e controllo ambiente	comunicatore portatile; software dedicato	computer	24	96	36	17.987	11.691
f	trasferimenti interni	sollevatore mobile; assistenza	sollevatore a soffitto	28	92	180	-146.893	-109.920
							-148.841	-303.930

			STIMA DELL'UTILITA' ADDIZIONALE (QALYs)			
<i>Codice Interv.</i>	<i>Soluzione scelta</i>	<i>Fattore di Decadimento</i>	IHQL I modif.	IHQL II modif.	MMHCS modif.	EuroQol modif.
a	montascale fisso	1	0	0	0	2,136
b	adattamenti del bagno	1	0	0	0	0,040
c	sedile per doccia	1	0	0	0	3,619
d	carrozzina elettronica modulare	1	0,291	0,047	0,798	0,536
e	computer	1	0,232	0,067	0	0
f	sollevatore a soffitto	1	0	0,285	0	0
			0,523	0,399	0,798	6,331

4.2 Oscar

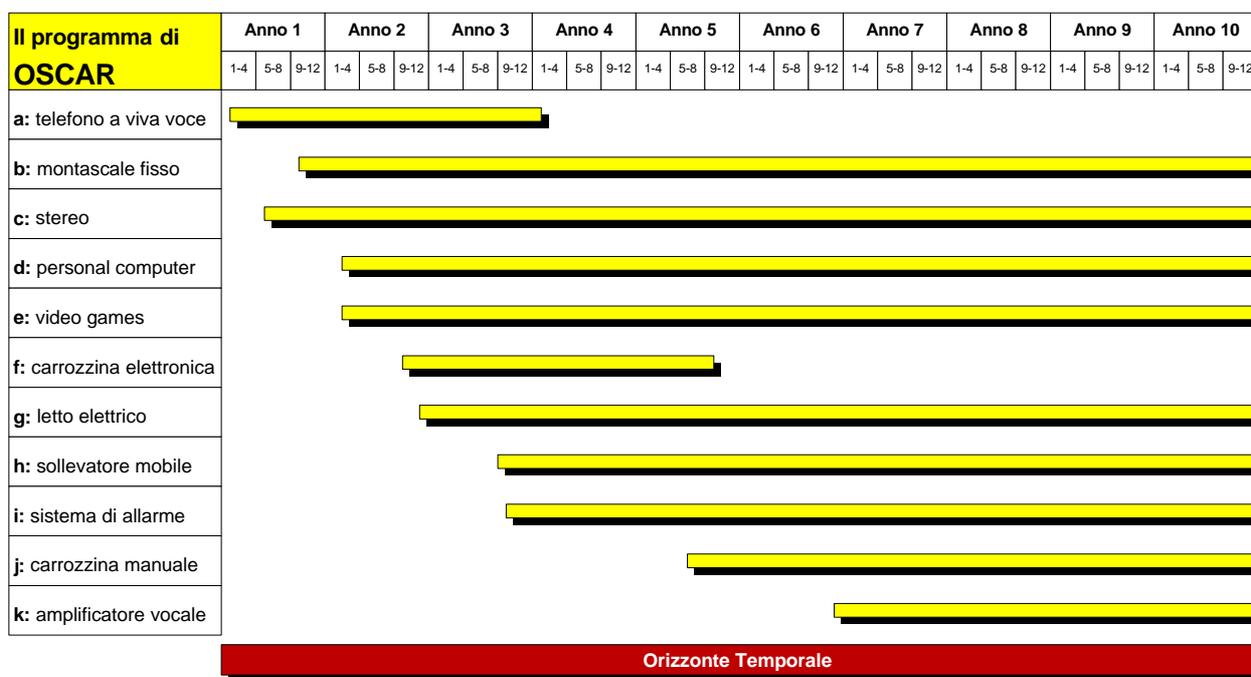
Anche Oscar, come Roberto, è stato incluso nel gruppo campione della sperimentazione regionale, in cui tutti gli interventi sono stati coordinati da un unico responsabile senza sostanziali limitazioni finanziarie. Oscar però ha una situazione molto diversa: ha vissuto in modo perfettamente normale, intraprendendo con successo la carriera universitaria e diventando professore universitario. Si è sposato all'età di 27 anni ed ha avuto due figlie. All'età di 32 anni si sono manifestati i primi sintomi della sclerosi multipla. La presa in carico è avvenuta quando egli aveva raggiunto i 45 anni di età. Il suo problema principale era di poter mantenere un alto grado di indipendenza così da poter continuare ad insegnare e lavorare presso l'Università, limitare il carico di assistenza nei confronti dei familiari e gestire in autonomia le attività di vita quotidiana, inclusi i momenti di relax e lo svolgimento di alcune attività ricreative.

Il programma si è articolato in undici diversi interventi, completati nell'arco di cinque anni. La tecnologia utilizzata varia dagli ausili per la mobilità agli adattamenti dell'ambiente, da un sistema domotico alle attrezzature per giocare con o contro il computer. Oscar conosce a perfezione la propria patologia ed è cosciente della prognosi. Acuto e lucido osservatore, è in grado di valutare con esattezza e cognizione di causa la sua qualità di vita. Se ogni intervento ha potuto segnare un incremento di qualità di vita, esso ha avuto effetto temporaneo, dovuto all'aggravamento della condizione fisica. In altre parole, nel caso di patologie progressive, un ausilio che risulta utile e quasi indispensabile oggi, perde progressivamente il suo effetto nel tempo sino a diventare completamente inutile. Ad esempio, è stata fornita una carrozzina elettronica, che dopo tre anni di intenso utilizzo è diventata superflua, poiché Oscar non riusciva più a controllare il joystick: è stato allora indispensabile ricorrere ad una carrozzina manuale, manovrata da un assistente.

Il caso di Oscar si presenta, in apparenza, come paradossale ad un osservatore che esamini i punteggi di qualità di vita in momenti successivi: in alcune circostanze, dopo aver fornito un ausilio le scale di qualità di vita rilevavano un valore inferiore rispetto a quanto misurato in precedenza, invece del prevedibile o atteso incremento. E' dunque opportuno valutare il cambiamento di qualità di vita (QoL, Quality of Life) non più come differenza tra i valori rilevati prima e dopo l'intervento ma come differenza tra la QoL misurata dopo l'intervento e la QoL che si sarebbe manifestata nello stesso momento in assenza dell'intervento.

L'applicazione dell'analisi costi-utilità nel caso di Oscar ha sollevato anche un problema etico non banale: è giusto e conveniente investire del denaro per un ausilio che ha una durata tecnica maggiore rispetto alle stime della durata clinica? Sia l'osservazione clinica sia il senso comune suggeriscono che nel caso di Oscar l'intervento sia stato corretto e abbia prodotto risultati positivi a livello personale, familiare, per l'Università e anche per la società in senso allargato. Rimane il problema di come evidenziare tali risultati attraverso indici e punteggi. Nell'analisi di utilità, è stata nuovamente la scala EuroQol a dimostrare il maggior grado di sensibilità. Secondo tale scala il guadagno di qualità della vita nel medesimo arco di tempo è stimabile 8,856 QALYs.

L'analisi dei costi, effettuata su un orizzonte temporale di 10 anni, ha mostrato che tali risultati vengono raggiunti con un risparmio globale di circa 330 milioni di lire. Come nel caso di Roberto, il risparmio sono dovuti alla forte riduzione del carico assistenziale.



							COSTO ADDIZIONALE (Lire x 1000)	
<i>Codice Interv.</i>	<i>Obiettivo Intervento</i>	<i>Alternative scartate</i>	<i>Soluzione scelta</i>	<i>Inizio utilizzo</i>	<i>Durata Clinica</i>	<i>Durata Tecnica</i>	Costo finanziario	Costo Sociale
a	comunicazione telefonica	normale telefono con aiutanti	telefono a viva voce	1	36	60	308	-125.880
b	salire e scendere le scale	montascale fisso; ascensore; assistenti	montascale fisso	9	111	111	-96.768	-7.345
c	ascoltare musica e scrivere	caschetto funzionale; assistenti	stereo	5	115	115	922	-2.193
d	comunicazione scritta	assistenti	personal computer	14	106	60	12.517	19.459
e	tempo libero	assistenti	video games	14	106	60	14	-2.426
f	mobilità indipendente	carrozz. manuale; assistenti	carrozzina elettronica	19	36	36	15.319	20.839
g	postura durante il sonno	letto elettrico; assistenti	letto elettrico automatico	23	97	97	15.551	-39.825
h	trasferimenti interni	sollevatore fisso; assistenti	sollevatore mobile	32	88	120	5.549	-21.895
i	chiamate di allarme	controllo domotico; assistenti	sistema di allarme	33	87	87	442	-184.142
j	mobilità assistita	assistenti	carrozzina manuale	54	66	66	1.637	69.041
k	comunicazione verbale	assistenti	amplificatore vocale	71	49	49	1.509	-54.766
							-42.999	-329.134

			STIMA DELL'UTILITA' ADDIZIONALE (QALYs)			
<i>Codice Interv.</i>	<i>Soluzione scelta</i>	<i>fattore di decadimento</i>	IHQL I modif.	IHQL II modif.	MMHCS modif.	EuroQoL modif.
a	telefono a viva voce	2	0,240	0,045	0,005	0,698
b	montascale fisso	2	0,398	0,252	0,014	2,141
c	stereo	2	0,767	0,107	0,014	0,158
d	personal computer	2	0,468	0,031	0,013	0,146
e	video games	2	0,468	0,307	0,015	0,208
f	carrozzina elettronica	2	0,081	0,089	0,028	0,689
g	letto elettrico	2	0,125	0,182	0,006	0,566
h	sollevatore mobile	2	1,302	0,027	0,006	1,676
i	sistema di allarme	2	1,287	0,382	0,037	1,657
j	carrozzina manuale	2	0,982	0,014	0,028	0,517
k	amplificatore vocale	2	0,729	0,216	0,031	0,400
			6,847	1,802	0,197	8,856

4.3 Pietro

Il caso di Pietro può sembrare molto semplice, se paragonato a quelli di Roberto o di Oscar, ma è interessante poiché affronta uno dei più classici interventi di Assistive Technology: la fornitura di una carrozzina. Pietro ha subito un trauma alla colonna cervicale C6/7 all'età di 50 anni, che lo ha portato ad una tetraplegia con possibilità di movimenti residui agli arti superiori.

Il problema della fornitura della carrozzina è stato affrontato nelle prime fasi della riabilitazione, tenendo in considerazione tre possibili alternative: solo una carrozzina manuale, solo una carrozzina elettronica, o entrambe le

carrozine. Dato che la fornitura rientrava nella procedura standard del servizio sanitario nazionale tramite il nomenclatore tariffario delle protesi, prima di compiere la scelta sono state tenuti in debito conto tutti i vincoli economici del caso. L'analisi compiuta dall'équipe di riabilitazione ha potuto evidenziare come l'alternativa migliore fosse rappresentata dall'uso contemporaneo dei due ausili, la carrozzina manuale e quella elettronica. L'osservazione clinica ed il follow-up hanno confermato la validità di tale scelta, che ha aumentato di molto l'indipendenza di movimento di Pietro, la sua integrazione sociale e la soddisfazione personale, e conseguentemente ha migliorato la sua qualità di vita. Anche l'analisi dei costi dimostra che la soluzione scelta, anche se più onerosa in termini di investimento iniziale, porta ad un globale risparmio nel lungo periodo se confrontata con le altre alternative.

L'analisi dei costi ha mostrato che tali risultati vengono raggiunti con un investimento globale di circa 27 milioni di lire in 10 anni.

Per quanto riguarda l'analisi di utilità, è stata nuovamente la scala EuroQol a dimostrare il maggior grado di sensibilità. Secondo tale scala il guadagno di qualità della vita nel medesimo periodo è stimabile 2,542 QALYs. In ogni caso, nessuna delle scale utilizzate ha però dimostrato una sensibilità sufficiente a misurare le differenze esistenti tra una carrozzina manuale ed una elettronica.

Il programma di PIETRO	Anno 1			Anno 2			Anno 3			Anno 4			Anno 5			Anno 6			Anno 7			Anno 8			Anno 9			Anno 10		
	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12
a: carroz. man. + elettr.																														
	orizzonte temporale																													

							COSTO ADDIZIONALE (Lire x 1000)	
Codice Interv.	Obiettivo Intervento	Alternative scartate	Soluzione scelta	Inizio utilizzo	Durata Clinica	Durata Tecnica	Costo Finanziario	Costo Sociale
a	mobilità indipendente	carrozzina manuale; carrozzina elettrica	carrozzina man. + elet.	15	105	60	22.699	26.873

			STIMA DELL'UTILITA' ADDIZIONALE (QALYs)			
Codice Interv.	Soluzione scelta	fattore di decadimento	IHQL I modif.	IHQL II modif.	MMHCS modif.	EuroQoL modif.
a	carrozzina manuale + carrozzina elettrica	2	0,569	0,555	0,998	2,542

4.4 Maria

Maria è una ragazzina, nata con afachia (una difficoltà visiva) e diventata cieca in seguito ad una glaucoma all'età di 8 anni. L'obiettivo principale dell'intervento di fornitura di ausili, condotto da un centro specialistico, era di acquisire la mobilità autonoma e la piena partecipazione al programma scolastico.

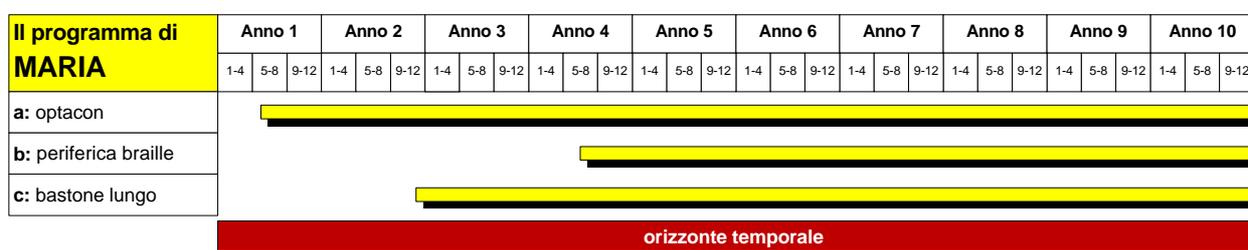
Nel corso del programma, sono stati adottati numerosi ausili tecnici, cosa relativamente comune tra le persone cieche, alcuni sostitutivi della funzione mancante ed utilizzabili nel lungo periodo, altri con utilità temporanea, data la loro funzione di apprendimento di abilità funzionali. Ai fini della ricerca, sono stati considerati solo i seguenti ausili: una macchina che trasforma i segni scritti sulla carta in stimolazione tattile (Optacon), un computer per le attività didattiche, un bastone lungo (long cane) per l'addestramento alla mobilità indipendente (abbandonato una volta terminato l'addestramento). Date le caratteristiche proprie di questi ausili, diventa determinante considerare l'entità dell'investimento necessario per un corretto apprendimento all'uso. Il valore monetario attribuito all'attività di addestramento ha assunto dei valori maggiori del costo d'acquisto degli ausili stessi, ma secondo l'esperienza del centro

di riabilitazione che ha in cura Maria essa era necessaria per rendere tali ausili fruibili con profitto. Il fatto che l'addestramento venisse condotto secondo precisi protocolli ne ha facilitato la quantificazione in unità monetarie.

Consideriamo, ad esempio, il caso del *long cane*. Questo è stato utilizzato come un ausilio educativo (da abbandonare una volta acquisita, grazie ad esso, una sufficiente competenza di mobilità autonoma) piuttosto che come un supporto per tutta la vita. In altre parole, la *tecnologia* fornita consisteva di fatto in questo caso nell'*assenza di ausili tecnici* e, pertanto, ad essa è stata attribuita una durata tecnica pari a "tutta la vita". Essendo Maria una bambina di 11 anni ed essendo la speranza di vita, alla nascita, delle donne europee pari ad 80 anni, la durata tecnica è stata posta pari a 69 anni (828 mesi).

L'analisi dei costi, effettuata su un orizzonte temporale di 10 anni, ha mostrato che i risultati vengono raggiunti con un risparmio globale di circa 180 milioni di lire. Come al solito, tale risparmio è dovuto alla riduzione del carico assistenziale.

Le diverse scale utilizzate per la valutazione dell'utilità hanno fornito punteggi molto vari, i più alti dei quali sono stati rilevati dalle scale EuroQol (2,517 QALYs) e MMHCS (3,183 QALYs), con grandi differenze di sensibilità rispetto alle tre diverse tecnologie.



							COSTO ADDIZIONALE (Lire x 1000)	
<i>Codice Interv.</i>	<i>Obiettivo Intervento</i>	<i>Alternative scartate</i>	<i>Soluzione scelta</i>	<i>Inizio utilizzo</i>	<i>Durata Clinica</i>	<i>Durata Tecnica</i>	<i>Costo Finanziario</i>	<i>Costo Sociale</i>
a	informazione stampata	sistema di lettura computerizzato; assistenti	optacon	5	115	60	15.255	-62.646
b	computer per attività scolastiche	sintetizzatore vocale; sistema di lettura computerizzato	periferica braille	40	80	60	-29.452	-29.452
c	mobilità e orientamento	sensores nowat; cane guida; assistenti	bastone bianco	23	97	828	645	-87.723
							-13.552	-179.821

				STIMA DELL'UTILITA' ADDIZIONALE (QALYs)			
<i>Codice Interv.</i>	<i>Soluzione scelta</i>	<i>fattore di decadimento</i>		<i>IHQL I modif.</i>	<i>IHQL II modif.</i>	<i>MMHCS modif.</i>	<i>EuroQoL modif.</i>
a	optacon	2		0,364	0,044	1,135	0,661
b	periferica braille	2		0,000	0,084	0,300	1,727
c	bastone lungo	2		0,081	0,069	1,748	0,129
				0,445	0,197	3,183	2,517

4.5 Rita

a	protesi d'arto inferiore	2	-0,018	0,001	-0,012	0,027
b	sedile mobile	2	0,175	0,155	0,134	0,069
c	carrozzina elettronica	2	0,117	0,026	0,494	0,250
			0,274	0,130	0,616	0,346

4.6 Giuseppe

Nel caso di Giuseppe entrano in gioco ausili a basso contenuto tecnologico ma di notevole importanza nella vita di una persona paraplegica. L'argomento è l'incontinenza: un problema che affligge molte persone e che può limitare alcune dimensioni della vita sociale e di relazione, quali la mobilità, la cura personale, la socializzazione, se non viene affrontato in modo appropriato.

Lo studio è iniziato nel momento in cui la soluzione scelta in passato, e giudicata ottimale poiché consentiva una totale autonomia, è stata abbandonata per l'insorgenza di un'infezione urinaria. Si sono allora cercate delle alternative e ne sono state provate due di basso costo: ciascuna di esse presentava alcuni lati positivi ed alcuni negativi. I costi ed i benefici di ciascuna soluzione potevano essere scoperti solo con un'analisi di lungo periodo. Nel caso di Giuseppe l'obiettivo non consisteva quindi nell'aumentare la qualità di vita ma nel mantenere quella attuale, cercando di prevenire l'insorgenza di complicazioni mediche.

L'analisi dei costi mostra che la soluzione scelta comporta un investimento globale di circa 8 milioni nell'arco di 10 anni. Tale soluzione consiste in "materiale di consumo" (condom usa e getta), e quindi comporta dei costi correnti piuttosto che un investimento iniziale in tecnologia. Per tale motivo la durata tecnica è stata posta uguale a quella clinica.

Il programma di GIUSEPPE	Anno 1			Anno 2			Anno 3			Anno 4			Anno 5			Anno 6			Anno 7			Anno 8			Anno 9			Anno 10		
	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12
a: condom A																														
orizzonte temporale																														

							COSTO ADDIZIONALE (Lire x 1000)	
Codice Interv.	Obiettivo Intervento	Alternative scartate	Soluzione scelta	Inizio utilizzo	Durata Clinica	Durata Tecnica	Costo Finanziario	Costo Sociale
a	sistema per l'incontinenza	condom B; assistenti; contenitore per l'urina	condom A	1	119	119	7.750	7.750

			STIMA DELL'UTILITA' ADDIZIONALE (QALYs)			
Codice Interv.	Soluzione scelta	fattore di decadimento	IHQI I modif.	IHQI II modif.	MMHCS modif.	EuroQoL modif.
a	condom A	1	0	0	0	0

4.7 Bruno

Al momento della presa in carico, Bruno era un ragazzino di 8 anni con una sindrome relativamente rara: nanismo acondroplastico dismorfico, che provoca una generalizzata difficoltà di crescita unita a una limitazione globale dei movimenti articolari. Per alcuni anni il programma riabilitativo si è concentrato nel tentativo di preparare Bruno ad una

serie di interventi chirurgici per l'allungamento delle ossa, con la speranza di ottenere una forma di cammino. Nel frattempo, la famiglia e la comunità locale si sono fatte promotrici della sua piena integrazione sociale, così che oggi Bruno può essere considerato integrato a pieno titolo nella realtà in cui vive. La prospettiva incerta di procedere ad una serie di interventi chirurgici, con la parallela necessità di compiere frequenti ospedalizzazioni lontano dalla scuola e dal suo ambiente sociale, ha sollevato una serie di dubbi e di perplessità che hanno stimolato una seria analisi delle alternative concrete e realizzabili che assicurassero a Bruno la miglior prospettiva di vita possibile, compreso il ricorso ad utili tecnici.

Tralasciata l'idea degli interventi chirurgici, è iniziato l'esame di un nuovo programma basato sulla costruzione di una casa nuova senza barriere architettoniche (pagata integralmente dalla famiglia) e sull'acquisto di una carrozzina elettronica con un adeguato sistema di postura (finanziata con un contributo pubblico). La costruzione della casa nuova ha sollevato un problema mai considerato prima. Senza dubbio un ambiente di vita accessibile costituisce la base indispensabile per ogni altro intervento. E' però praticamente impossibile analizzare i risultati sul lungo periodo di un intervento del genere. Nel caso di Bruno, la motivazione principale della costruzione di una nuova casa è stata la disabilità di un componente della famiglia, ma essendo al tempo stesso la casa di tutta la famiglia, sarebbe sbagliato considerare l'intero costo (circa 350 milioni). Inoltre, è impossibile stimare la differenza tra costruire una casa nuova accessibile oppure no. Può costare di più o di meno: la differenza non dipende dal fatto di essere accessibile, ma da come viene progettata. Il tempo necessario per realizzare un progetto con o senza barriere architettoniche è lo stesso, come pure lo è il costo. Dato che questo aspetto richiedeva ulteriori indagini, abbiamo preferito segnalare l'esistenza del problema e concentrarci sull'acquisto della nuova carrozzina elettronica.

Per tale intervento, l'analisi dei costi mostra un risparmio economico globale di circa 105 milioni, nell'arco di 10 anni. Ancora una volta, tale risparmio è dovuto alla forte riduzione dell'assistenza personale.

Per quanto riguarda la sfera dell'utilità, nessuna scala ha manifestato cambiamenti sensibili tranne MMHCS, che riportato un guadagno di 3,304 QALYs.

Il programma di BRUNO	Anno 1			Anno 2			Anno 3			Anno 4			Anno 5			Anno 6			Anno 7			Anno 8			Anno 9			Anno 10		
	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12
a: carr. elettr. personal.																														
	orizzonte temporale																													

							COSTO ADDIZIONALE (Lire x 1000)	
Codice Interv.	Obiettivo Intervento	Alternative scartate	Soluzione scelta	Inizio utilizzo	Durata Clinica	Durata Tecnica	Costo Finanziario	Costo Sociale
a	carrozzina	elettronica standard; manuale	elettronica personalizzata	2	118	60	-15.501	-105.378

			STIMA DELL'UTILITA' ADDIZIONALE (QALYs)			
Codice Interv.	Soluzione scelta	fattore di decadimento	IHQL I modif.	IHQL II modif.	MMHCS modif.	EuroQoL modif.
a	carrozzina elettronica personalizzata	2	2,660	0,575	3,304	2,169

4.8 Daniele

Daniele è un giovane ingegnere felicemente sposato, con due figli ed una brillante carriera professionale. Nel gennaio del 1994 si manifestano i primi sintomi della sclerosi laterale amiotrofica. Nel corso dei due anni successivi, Daniele, all'oscuro della propria diagnosi, si rivolge contemporaneamente a due Servizi di

Riabilitazione con diversa specializzazione, effettua ricoveri periodici, viene trattato con farmaci sperimentali, fa cicli di terapia e logopedia. Nonostante queste difficoltà, continua a condurre una brillante vita familiare e professionale. Lavoratore instancabile, Daniele utilizza un comando a voce come periferica di input dei propri computer, sia quello aziendale che quello privato. Viene assistito dalla moglie (e collega) sia a casa che sul lavoro, per lavarsi, vestirsi/svestirsi ed alimentarsi, per i trasferimenti posturali ed il cammino (equilibrio precario). A due anni di distanza, a causa della difficoltà sempre maggiore nel cammino, Daniele si presenta a un Servizio di Consulenza Ausili per cercare una soluzione ai suoi problemi di mobilità. Al momento della presa in carico, nel luglio 1997, la malattia gli ha già provocato una paralisi degli arti superiori, ipostenia marcata degli arti inferiori, ed un inizio di disartria, disfagia e scialorrea. Dopo averne provati diversi modelli, Daniele sceglie una carrozzina leggera, pieghevole, con appoggiabraccia confortevoli ed un cuscino sagomato per il comfort. La carrozzina è stata prescritta nel mese di settembre ed è stata fornita in ottobre. Nel corso del follow-up, avvenuto dopo un mese dalla consegna, Daniele si dimostra soddisfatto della propria carrozzina poiché gli permette una maggiore autonomia in casa (spinta coi piedi) e facilita gli spostamenti esterni (spinta dalla moglie). Nonostante Daniele non accetti l'ausilio in quanto segno visibile di disabilità, ammette che la situazione attuale presenta numerosi vantaggi rispetto a quella precedente. La moglie si dichiara invece molto soddisfatta dei cambiamenti apportati dalla carrozzina, soprattutto poiché le richiede minor assistenza e le infonde maggiore tranquillità.

Il caso di Daniele è particolarmente delicato vista la presenza di una grave patologia progressiva. Inoltre, la valutazione del suo intervento è avvenuta con modalità prospettica, senza poter prevedere l'evoluzione né della patologia né delle esigenze di Daniele. Da un punto di vista clinico, la situazione di Daniele non avrebbe potuto rimanere stabile per più di un anno; per tale motivo si è scelto di limitare il più possibile l'orizzonte temporale dell'analisi (12 mesi) e la durata clinica dell'intervento (12-2=10 mesi). La carrozzina manuale pieghevole (A) fornita è stata confrontata con altre due carrozzine manuali di marca, costo e peso diversi (la carrozzina B dotata di accessori, la carrozzina C rigida e imbottita).

Come si può notare dalle tabelle seguenti, la fortissima riduzione dell'assistenza per la mobilità rende l'intervento molto conveniente da un punto di vista economico: il risparmio a livello sociale è infatti pari a 21.620.000 Lire. Nessun incremento della qualità di vita è stato invece rilevato tramite le scale utilizzate.

Il programma di DANIELE	Anno 1			Anno 2			Anno 3			Anno 4			Anno 5			Anno 6			Anno 7			Anno 8			Anno 9			Anno 10		
	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12
a: carroz. man. piegh.	[redacted] orizzonte temporale																													

							COSTO ADDIZIONALE (Lire x 1000)	
<i>Codice Interv.</i>	<i>Obiettivo Intervento</i>	<i>Alternative scartate</i>	<i>Soluzione scelta</i>	<i>Inizio utilizzo</i>	<i>Durata Clinica</i>	<i>Durata Tecnica</i>	<i>Costo Finanziario</i>	<i>Costo Sociale</i>
a	mobilità	carroz. man. B; carroz. man. C	carroz. man. A	2	10	84	456	-21.620

			STIMA DELL'UTILITA' ADDIZIONALE (QALYs)
<i>Codice Interv.</i>	<i>Soluzione scelta</i>	<i>fattore di decadimento</i>	<i>EuroQoL modif.</i>
a	carrozzina manuale pieghevole (A)	2	0

4.9 Saverio

Saverio è un uomo di circa quarant'anni, sposato, con due figli. I primi sintomi della sclerosi laterale amiotrofica si fanno sentire nel 1994, con la comparsa di affaticabilità durante l'attività fisica e deficit di forza agli arti superiori. Nella primavera del 1995 compaiono disfagia e disartria a carattere progressivo. All'inizio del 1996, l'ipostenia e la spasticità agli arti inferiori compromettono progressivamente la deambulazione. Al momento della presa in carico, nel gennaio 1997, Saverio presenta tetraparesi grave e scarso controllo del capo; è già in possesso di una piattaforma elevatrice e di una carrozzina da transito che non risponde però alle esigenze ambientali. Gli viene quindi proposta la sostituzione della carrozzina in uso con una che permetta invece una postura comoda e funzionalmente corretta ed, inoltre, un buon sostegno per il capo. Vengono così determinate le caratteristiche fondamentali della carrozzina: possibilità di inclinare schienale e sedile, per consentire momenti di relax in posizione semi-supina, e caratteristiche di manovrabilità e leggerezza, per facilitarne l'uso agli utenti secondari (famigliari e operatori) e per consentirne l'utilizzo anche all'esterno. Poiché, al momento della presa in carico, Saverio era ricoverato presso un Centro di Riabilitazione, si sono potuti provare diversi modelli di carrozzine e si è potuta valutare direttamente sul campo la postura. Trascorso il periodo di adattamento iniziale, Saverio ha riferito di avvantaggiarsi dell'uso della carrozzina sia in termini di riduzione delle rachialgie sia di una sensazione di maggior stabilità del capo. Si è inoltre verificata una sensibile riduzione dei tempi necessari per il trasferimento dal letto ed il posizionamento in carrozzina, sia per i familiari al domicilio sia per il personale paramedico durante il ricovero ed i momenti di fisioterapia al domicilio. Analoghe considerazioni valgono per i tempi necessari gli aggiustamenti posturali nel corso la giornata.

Analogamente al caso di Daniele, l'analisi dei costi è stata effettuata su di un orizzonte temporale limitato (1 anno). Come mostrato nelle tabelle seguenti, a fronte di una spesa finanziaria addizionale di circa 1.370.000 Lire, la fornitura della carrozzina manuale permette invece un piccolo risparmio a livello sociale (168.000 lire circa). Analogamente a Saverio, nessun incremento di qualità della vita è stato rilevato dalle scale.

Il programma di SAVERIO	Anno 1			Anno 2			Anno 3			Anno 4			Anno 5			Anno 6			Anno 7			Anno 8			Anno 9			Anno 10		
	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12	1-4	5-8	9-12
a: carrozz. manuale	[Redacted]																													
	[Redacted] orizzonte temporale																													

							COSTO ADDIZIONALE (Lire x 1000)	
<i>Codice Interv.</i>	<i>Obiettivo Intervento</i>	<i>Alternative scartate</i>	<i>Soluzione scelta</i>	<i>Inizio utilizzo</i>	<i>Durata Clinica</i>	<i>Durata Tecnica</i>	<i>Costo Finanziario</i>	<i>Costo Sociale</i>
a	postura in carrozz.	carroz. man. B; carroz. man. C	carroz. man. A	0	12	84	1.370	-168

			STIMA DELL'UTILITA' ADDIZIONALE (QALYs)
<i>Codice Interv.</i>	<i>Soluzione scelta</i>	<i>fattore di decadimento</i>	<i>EuroQoL modif.</i>
a	carrozzina manuale A	2	0

5. LA QUANTIFICAZIONE DEI RISULTATI: PROBLEMI APERTI

Nel corso del progetto CERTAIN sono stati identificati i principali fattori critici relativi alla misurazione dei risultati (outcomes) e le dimensioni da considerare al fine di cogliere i reali effetti delle *Assistive Technologies*. In presenza di risultati certi già documentati clinicamente, si è tentato di effettuare misurazioni quantitative degli stessi attraverso la sperimentazione di alcuni strumenti esistenti in letteratura, sia nella loro versione originale, che in versioni appositamente modificate al fine di incrementarne la sensibilità rispetto agli effetti delle Assistive Technologies. Poiché il progetto CERTAIN non ha portato a conclusioni definitive su questo argomento, la Commissione Europea ha lanciato nel 1997 un nuovo progetto all'interno del Programma Applicazioni Telematiche (EATS - Efficiency of Assistive Technology and Services) finalizzato proprio allo sviluppo di nuovi strumenti di misura dei risultati in termini di efficacia e di utilità. Ad ogni modo, alcune questioni aperte meritano particolare attenzione e vengono brevemente presentate nel seguito, al fine di stimolare la riflessione su questa delicata materia.

La misurazione dei risultati nel campo degli ausili richiede un approccio multidimensionale; DeRuyter suggerisce di considerare almeno cinque dimensioni indipendenti: risultati clinici, indipendenza funzionale, qualità della vita, soddisfazione del cliente e costi (DeRuyter, 1995).

Come già detto in precedenza, i costi non sono stati considerati nella sfera dei risultati ma in quella delle risorse necessarie ad ottenerli. Sia nello studio CERTAIN che nella Ricerca Finalizzata sono state invece esplorate le dimensioni dell'indipendenza funzionale e della qualità della vita. La prima può essere considerata come una forma di analisi dell'*efficacia*, poiché si prefigge di misurare il grado di raggiungimento di obiettivi formulati in precedenza (mobilità, comunicazione, ecc.); la seconda può essere invece considerata una forma di analisi dell'*utilità*, poiché si prefigge di misurare il valore che l'individuo attribuisce ai risultati raggiunti.

Come i costi, anche i cambiamenti nel livello di indipendenza funzionale e di qualità della vita devono essere valutati in un'ottica di medio/lungo periodo e non semplicemente al momento della fornitura dell'ausilio. Infatti, l'eventuale cambiamento iniziale molto raramente rimane stabile nel tempo, a causa di fattori di diversa natura quali l'evoluzione della patologia, il cambiamento delle attitudini dell'individuo, circostanze esterne, ecc. E' dunque necessario sviluppare anche un metodo per descrivere l'evoluzione del tempo di tale cambiamento: CERTAIN ha formulato in proposito una prima ipotesi, denominata *fattore di decadimento*.

Questi tre concetti (efficacia, utilità e fattore di decadimento) sono approfonditi di seguito.

5.1 Analisi dell'Efficacia

Nel corso dei progetti di ricerca citati, si è deciso inizialmente di sperimentare la scala FIM, essendo questa una sorta di "golden standard" in Italia nel campo della medicina riabilitativa ed essendoci numerosi operatori della riabilitazione accreditati al suo utilizzo all'interno degli enti che hanno cooperato alla sperimentazione. Tale scala misura l'autosufficienza nella vita quotidiana, attraverso punteggi assegnati a 18 voci motorie e cognitive¹⁰. Lo strumento è nato negli Stati Uniti circa 10 anni fa per consentire misure funzionali in medicina riabilitativa applicabili a studi sia clinici, sia gestionali. Il suo campo principale d'applicazione è il trattamento riabilitativo in regime di degenza.

¹⁰ Luigi Tesio. *Banche dati internazionali sulla disabilità: la proposta della Functional Independence Measure*. In *Aggiornamenti in Medicina Occupazionale e Riabilitazione*. Vol. 1, No. 1, Gennaio-Aprile 1995. Pavia, Fondazione Salvatore Maugeri.

Durante la sperimentazione, la scala FIM si è rilevata abbastanza sensibile agli effetti delle tecnologie di carattere più strettamente protesico od ortesico (sostituire o sostenere funzioni corporee) o di quelle mirate al compenso delle abilità individuali. Diversamente da altre scale utilizzate in riabilitazione, la scala FIM è focalizzata al dominio delle attività (ad esempio, muoversi) piuttosto che al modo in cui tale attività vengono effettuate (ad esempio, camminando o guidando una carrozzina). Per tale motivo, l'indice ottenibile attraverso la somministrazione della scala FIM si è rivelato un buon descrittore dell'efficacia di tecnologie mirate all'*indipendenza funzionale* nelle attività di vita quotidiana

Contemporaneamente però, la scala FIM si è dimostrata insensibile agli effetti di particolari delle tecnologie orientate all'*ambiente* (abbattimento di barriere architettoniche, domotica, adattamenti di bagni, ecc.) e delle tecnologie rivolte ad *utenti secondari*, come i familiari o gli assistenti (montascale, sollevatori, ecc.). Tale comportamento è certo coerente con la filosofia di base dello strumento, essendo questo progettato per misurare il risultato di un trattamento riabilitativo in regime di degenza (come differenza tra il livello d'indipendenza funzionale alla dimissione e quello all'ingresso). Tale strumento valuta cosa una persona è in grado di fare in modo indipendente (da solo o tramite ausili per utilizzo personale) e considera ogni supporto esterno (assistenza personale, tecnologie utilizzate da aiutanti, adattamenti all'ambiente) come un elemento di "assistenza". Ad esempio, un tetraplegico grave potrebbe non essere mai in grado di salire le scale, anche con una carrozzina molto sofisticata: anche installando un sollevatore fisso, la scala FIM non rilevarebbe alcun cambiamento poiché alla voce "locomozione/scale" andrebbe in ogni caso assegnato il valore 1 ("assistenza totale: il paziente compie meno del 25% dello sforzo"). In altre parole, l'indice FIM è fondamentalmente una misura di *capacità* piuttosto che di *prestazione* (Marino e Cohen, 1996) oppure una misura di *efficacy* (efficacia misurata in ambiente controllato) piuttosto che di *effectiveness* (efficacia misurata nel normale ambiente di vita).

Al fine di verificare se essa potesse estendere la propria sensibilità ad altre tecnologie, si è provato ad apportare alcune modifiche sperimentali alla scala originale:

- il concetto di indipendenza, oggetto della misura, è stato correlato al carico assistenziale residuo necessario al sistema "individuo + ausili per uso personale + ausili ambientali + ausili per utenti secondari";
- il campo di utilizzo dello strumento è stato esteso al reale contesto di vita in cui l'ausilio viene effettivamente utilizzato (contestualizzazione dello strumento);
- in conseguenza a tale contestualizzazione, i tempi di somministrazione nella sperimentazione sono stati cambiati dalla sequenza: ingresso-dimissione-follow-up, alla sequenza: prima dell'intervento-dopo l'intervento (trascorso un adeguato periodo di adattamento).

Con riferimento all'esempio precedente, un montascale fisso azionabile direttamente da una persona con disabilità nel proprio domicilio aumenterebbe l'indipendenza dell'individuo e meriterebbe un punteggio "FIM-modificato" più alto (ad esempio, 6, autosufficienza con adattamenti). Ovviamente, tale incremento non potrebbe essere osservato in un ambiente sprovvisto di un montascale fisso o di un ascensore. Per il medesimo individuo, la tecnologia "sollevatore per i trasferimenti" non è ausilio finalizzato all'indipendenza personale ma piuttosto alla riduzione del carico assistenziale. Mentre in un ambiente clinico alla voce "Trasferimenti: letto-sedia-carrozzina" andrebbe assegnato un punteggio pari a 1 (assistenza totale), in un ambiente domestico provvisto di tale tecnologia alla medesima voce dovrebbe essere assegnato un punteggio più elevato, 3 o 4, poiché una parte sostanziale dello sforzo viene sostenuto dall'ausilio e non più dall'assistente.

5.2 Analisi dell'Utilità

Come detto in precedenza, nel corso dello studio sono state sperimentate alcune scale per la misura dell'utilità: IHQL, MMHCS e EuroQol. Tale selezione è stata compiuta nella fase iniziale della ricerca dopo avere analizzato gli strumenti esistenti nella letteratura scientifica. Sono state selezionate quelle scale che

meglio rispettavano i criteri definiti nella prima fase della ricerca CERTAIN, cioè quelle scale che consideravano tutti i fattori critici e tutte le dimensioni identificate. Ogni scala è composta da:

- un questionario contenente domande chiuse, relative a diverse dimensioni della qualità della vita (ad esempio, 5 per EuroQol), e
- un sistema di pesatura, cioè una tabella per il calcolo del punteggio complessivo, ottenuto attraverso la somministrazione del questionario ad un campione rappresentativo e l'elaborazione dei dati secondo varie tecniche: statistiche, time trade-off, standard gamble (Persson e Brodin, 1995).

Ciascuna scala porta ad un punteggio complessivo che varia solitamente da “0” (stato paragonabile alla morte) a “1” (stato di perfetta salute). E' possibile ottenere anche valori negativi (ad es., -0.253): nell'elaborazione del sistema di pesatura di alcune scale è emerso infatti che alcuni stati possono essere percepiti come “peggiori della morte”.

Tutte le scale sperimentate si sono dimostrate insufficienti a cogliere i reali effetti degli ausili. Tale insensibilità può essere spiegata dal fatto che esse sono esplicitamente finalizzate a valutare la “qualità della vita in relazione alla *salute* (health-related quality of life, con terminologia anglosassone). La disabilità viene così considerata come uno stato di *assenza di salute*. Essendo focalizzate su concetti quali la salute o la normalità, invece che sui problemi e sugli obiettivi dell'individuo, tali strumenti pongono delle domande che in certe circostanze perdono completamente di significato per una persona con disabilità. Ad esempio, la versione originale italiana della scala EuroQol fornisce, per la dimensione “Capacità di Movimento”, le tre seguenti alternative: 1) “Non ho difficoltà nel camminare”, 2) “Ho qualche difficoltà nel camminare”, 3) “Sono costretto/a letto”. E' ovvio che all'interno di queste sole possibilità una persona in carrozzina non può che scegliere la risposta 2 (se non altro, per esclusione). E' altrettanto ovvio che, in questo modo, non è possibile rilevare alcuna differenza tra una carrozzina manuale e una carrozzina elettronica o tra una postura confortevole ed una insopportabile. Si possono trovare esempi di questo genere in tutte le scale utilizzate.

Sulla base di queste considerazioni, i questionari sono stati riformulati sperimentalmente modificando alcune voci (ad esempio, “Non ho problemi di mobilità” invece che “Non ho difficoltà nel camminare”). Le ipotesi sperimentali di modifica hanno mostrato un maggiore grado di sensibilità rispetto agli originali. Riteniamo quindi che sia possibile sviluppare un nuovo strumento per la misura dell'utilità, con nuove dimensioni, nuove voci ed un nuovo sistema di pesatura. Il citato progetto EATS si sta occupando proprio di questo ma i risultati della validazione del nuovo strumento saranno disponibili solo nel 1999.

Inoltre, i punteggi forniti dalle scale esistenti sono stati ottenuti attraverso indagini su popolazioni “normodotate”, che quindi non sanno cosa significa vivere con delle disabilità e che non possono apprezzare quanto la vita migliori se la propria indipendenza aumenta, anche di poco. Poiché la taratura di un questionario è un'attività lunga ed onerosa, vincoli di tempo e di budget hanno impedito di effettuare esercizi di taratura all'interno delle ricerche citate. A fini sperimentali, sono stati adottati i punteggi delle scale originali mentre i valori da assegnare agli items modificati sono stati ricavati per estrapolazione lineare. Considerati questi limiti, i QALYs calcolati nei casi di studio non hanno una solida base scientifica e quindi possiedono solo un valore dimostrativo e didattico.

Un altro punto debole consiste nel fatto che tutte le misure di utilità sinora condotte si riferiscono unicamente ai risultati raggiunti dal punto di vista dell'individuo. Al contrario dell'analisi dei costi (che tiene in giusta considerazione la dimensione familiare della variazione del carico assistenziale), l'analisi dell'utilità non considera aspetti sistemici quali, in primo luogo, la famiglia e la rete primaria attorno all'individuo. Molto spesso sono proprio i familiari a percepire i maggiori benefici di un intervento di Assistive Technology. Tale aspetto merita di essere approfondito in ulteriori ricerche.

5.3 Fattore di decadimento dell'utilità

Il concetto di *utilità* ha radici profonde nella cultura occidentale¹¹. Esso costituisce la base di una serie di teorie del “comportamento economico dell’individuo” che, a loro volta, sono il fondamento della scienza economica in quanto tale¹². In base a tale approccio, la tecnica dell’analisi *costi-utilità* è stata applicata con successo nel campo delle tecnologie biomediche per la prevenzione, la diagnosi o il trattamento¹³.

Analogamente all’analisi dei costi, tale approccio prevede l’introduzione di una dimensione temporale: non si ritiene infatti sufficiente misurare solamente il cambiamento di qualità di vita generato da un determinato evento (nel nostro caso: l’adozione di una tecnologia), si ritiene necessario conoscere anche come tale cambiamento evolve nel tempo. Come già si è detto nell’introduzione, ciò consentirebbe di calcolare l’incremento di qualità di vita rispetto agli anni in cui questo perdura (misurato in QALYs - Quality Adjusted Life Years). Nel settore di cui ci stiamo occupando, che comporta prospettive di medio o lungo termine, non sempre avviene che l’incremento di qualità di vita avvenuto nelle fasi immediatamente successive alla fornitura dell’ausilio rimanga stabile nel tempo. Ciò a causa fattori di varia natura, quale la progressione della patologia, modificazioni personali dell’utente, invecchiamento, evoluzione tecnologica ecc.

E’ dunque necessario individuare un metodo per descrivere l’evoluzione nel tempo della variazione iniziale. All’interno del progetto CERTAIN è stata formulata una prima ipotesi denominata *fattore di decadimento* (Andrich e Ferrario, 1996). Il *fattore di decadimento* è un parametro correttivo introdotto per stimare in maniera più accurata l’utilità addizionale generata nel tempo da un certo intervento. In termini matematici, è un coefficiente da applicarsi come *divisore* nella formula di calcolo dei QALYs:

$$\langle \text{Utilità (QALYs)} \rangle = \langle \text{Incremento iniziale di qualità di vita} \rangle \times \langle \text{Durata clinica della tecnologia} \rangle / \langle \text{Fattore di decadimento} \rangle$$

Ad esempio, se l’aumento iniziale di qualità di vita è pari a 0.7 punti, la durata clinica è di 7 anni e viene ipotizzato un fattore di decadimento = 1,5 , l’indicatore di utilità sarà pari a

$$0.7 \times 7 / 1.5 = 0.33 \text{ QALYs}$$

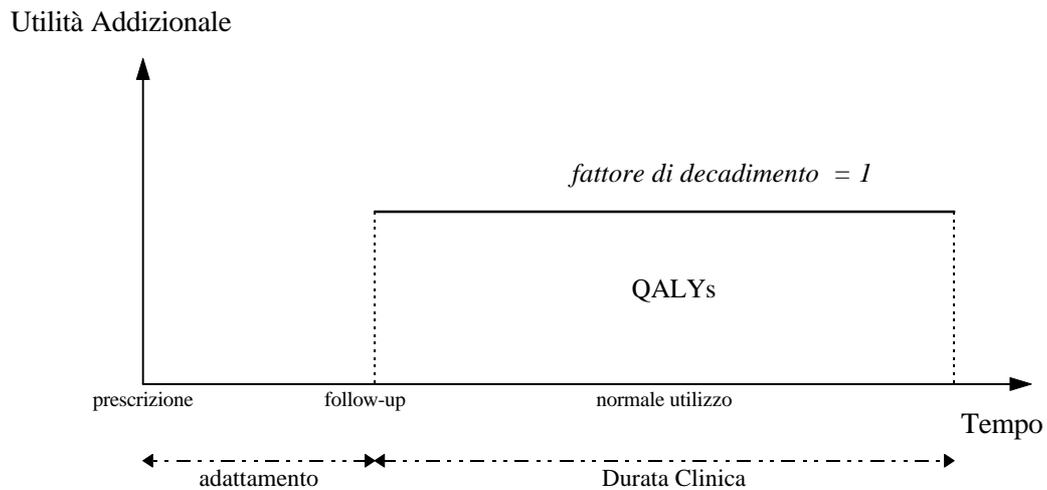
In certi casi, si può ritenere che l’aumento di qualità di vita generato da un determinato ausilio rimanga stabile per tutto l’arco della sua durata clinica: il caso del computer fornito allo studente di 5^a superiore per risolvere i suoi problemi per un anno può essere un buon esempio. Questo tipo di evoluzione può essere denominato *modello rettangolare* a causa della forma del seguente diagramma: il fattore di decadimento è uguale a “1”.

¹¹“*Utilitarismo*, in senso lato, dottrina che assume l’utile come criterio dell’azione e fondamento della felicità e del bene, o più in generale come principio dei valori morali. Tale dottrina ha le sue origini nel pensiero greco: stando alle testimonianze, sembra già compiutamente articolata in Protagora e, con inclinazioni più nettamente edonistiche, nei cirenaici e negli epicurei. In età moderna essa fu ripresa da B. Telesio e soprattutto da Th. Hobbes; ma è con J. Bentham, alla fine del sec. XVIII, che assunse l’aspetto di scuola o di definita corrente di pensiero, alla quale J.S. Mill applicò il termine di utilitarismo”. Enciclopedia Garzanti di Filosofia e Epistemologia, Logica Formale, Linguistica, Psicologia, Psicoanalisi, Pedagogia, Antropologia Culturale, Teologia, Religioni, Sociologia. Garzanti Editore s.p.a, 1981.

¹² “Tra utilità prodotta dalle azioni e sacrificio richiesto per il loro svolgimento si stabiliscono relazioni che condizionano le scelte delle persone. La logica di comportamento che si fonda sulle valutazioni delle relazioni utilità-sacrificio è definita come logica economica, costituita da una serie di principi ... tra cui i principali sono: 1) nessuna azione è giustificata sul piano economico se l’utilità prodotta è inferiore al sacrificio sostenuto; 2) tra possibili alternative di azione sono preferite quelle che a parità di sacrificio producono la massima utilità, o che a parità di utilità prodotta richiedono il minimo sacrificio.” (Borgonovi, 1990)

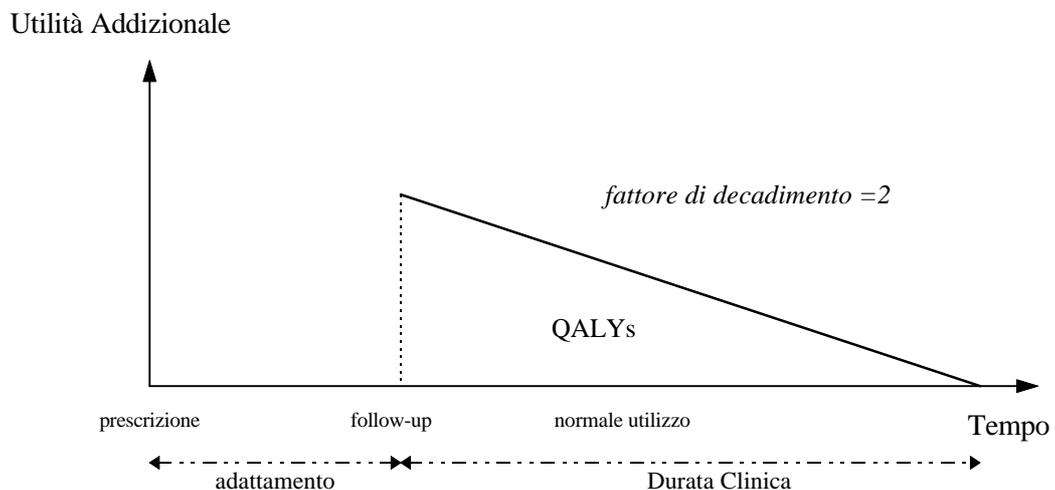
¹³ Il termine “tecnologie biomediche” deve essere inteso in senso lato. Esso include: farmaci, attrezzature tecniche, protocolli medici o chirurgici, servizi di supporto, modelli organizzativi e gestionali (Goodman, 1992).

Modello rettangolare



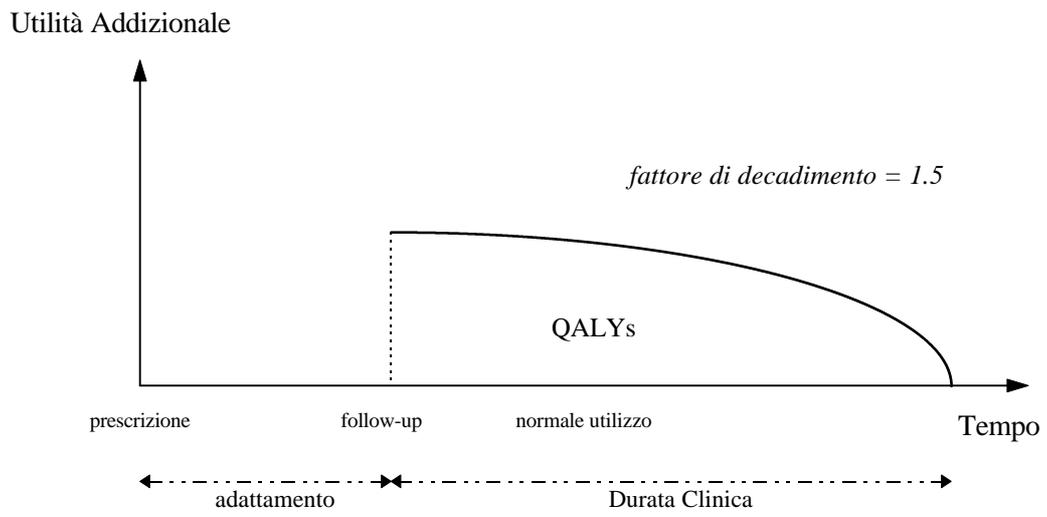
In altre circostanze ci si può invece aspettare una graduale perdita di utilità nel tempo. Si pensi ad es. al caso di una carrozzina manuale ad autospinta fornita ad un individuo affetto da una grave patologia neuromuscolare progressiva. In tal caso, l'utilità raggiunta diminuirà velocemente sino ad annullarsi al termine della durata clinica. Questa diminuzione lineare potrebbe essere rappresentata da un *modello triangolare* (v. diagramma seguente, ove il fattore di decadimento è uguale a "2").

Modello triangolare



In altri casi, l'aumento di qualità della vita potrebbe rimanere stabile per buona parte della durata clinica per poi precipitare rapidamente. Questo tipo di andamento potrebbe essere ben rappresentato da un *modello parabolico* (v. diagramma seguente, ove il fattore di decadimento è uguale a "1,5").

Modello Parabolico



6. ANALISI DEI COSTI DEL PROCESSO DECISIONALE

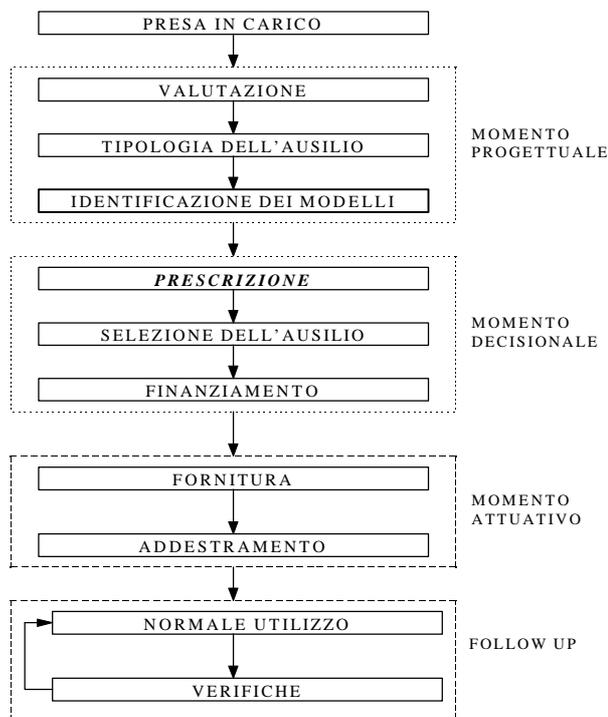
6.1 Quali costi analizzare ?

Come già precisato nel capitolo 3.4, lo strumento SIVA/CAI si pone come obiettivo l'identificazione, la quantificazione e l'analisi comparativa delle risorse utilizzate nel tempo *in conseguenza* ad un programma individualizzato di sostegno all'autonomia comprendente la fornitura di ausili tecnici. Il modello matematico su cui si fonda consente di valutare, e confrontare tra loro, i costi generati da diverse alternative d'intervento, stimandone il differenziale (investimenti o risparmi) *rispetto ad una situazione di riferimento* (che solitamente è l'assenza di intervento, ossia ciò che avverrebbe se non si intervenisse).

Il *processo decisionale*, cioè l'insieme degli attività che, a partire dall'identificazione dei bisogni della persona disabile, porta alla valutazione delle varie possibilità di intervento e all'assunzione di decisioni in merito, *non rientra* negli obiettivi dello strumento SIVA/CAI. Essendo questo finalizzato al confronto tra i costi di diverse alternative di intervento, non si occupa di quei costi che non variano al variare dell'alternativa considerata. Possiamo infatti ritenere con ragionevole approssimazione che tali costi siano fissi (o non evitabili), in quanto vengono sostenuti in egual misura indipendentemente dal risultato del processo decisionale stesso, cioè dalla specifica alternativa che verrà scelta come soluzione. Ad esempio, per un ausilio scelto e prescritto secondo le procedure del Servizio Sanitario Nazionale, il tempo dedicato alle valutazioni cliniche e alla visita medica nella quale ha luogo la prescrizione è speso in ogni caso, indipendentemente dallo specifico ausilio che verrà prescritto. Esso non sarà evitabile anche se nel caso il medico incaricato ritenga, a conclusione delle valutazioni, di non prescrivere nulla.

Tuttavia, pur non rientrando nello specifico campo di interesse del SIVA/CAI, i costi del processo decisionale rivestono un certo interesse per chi è preposto all'organizzazione dei servizi e all'ottimizzazione della loro efficienza. Per questo motivo si è ritenuto utile effettuare alcuni studi in merito, di cui questo capitolo propone i risultati.

Il processo che, dalla presa in carico del problema individuale, porta all'adozione e all'uso dell'ausilio, può essere schematizzato nel seguente diagramma. (Andrich, 1996; De Witte e al., 1994):



Riferendoci a tale schema, lo strumento SIVA/CAI (ai cui dettagli tecnici è dedicato il prossimo capitolo), si occupa dei costi che si generano nella fasi denominate *momento attuativo e follow-up*.

Cosa succede invece a monte di tali fasi? Ovviamente, le risorse impiegate in tali attività dipendono da una serie di variabili *esogene* (o esterne, non direttamente controllabili), ad esempio il costo del lavoro nella particolare zona geografica di interesse, ed *endogene* (o interne, direttamente controllabili) tra cui, ad esempio, il protocollo di lavoro impiegato ed il grado di efficacia e di efficienza nell'erogazione delle prestazioni. Dunque si tratta di costi strettamente conseguenti al modello organizzativo impiegato, che non possono essere definiti a priori. Ci sono fasi in cui le valutazioni inerenti la tecnologia non possono essere disgiunte da altre valutazioni inerenti l'intera programmazione riabilitativa, di cui l'ausilio rappresenta un importante elemento, ma non certo l'unico.

Solo nel caso il modello organizzativo preveda specifici momenti dedicati espressamente ed unicamente a valutazioni inerenti la scelta di ausili ha senso un'analisi economica dei "costi pre-decisione". E' la situazione di quegli enti che hanno creato nuclei valutativi di questo tipo, denominati nei più vari modi ("Centro Informazione Ausili", "Servizio Consulenza Ausili" ecc...), preposti a svolgere quelle valutazioni inerenti ciò che nello schema precedente è definito come "momento progettuale", al fine di fornire gli elementi su cui decidere. Per uniformità nell'esposizione chiameremo questo tipo di prestazione *consulenza*.

6.2 Prestazioni di Consulenza sugli ausili

Nell'ambito della Ricerca Finalizzata, abbiamo esaminato questo tema nel contesto di un Servizio particolarmente rappresentativo in merito alla consulenza sugli ausili, per la funzione guida che ha svolto nell'introdurre questo concetto in Italia e nel promuoverne lo sviluppo in Europa in collaborazione con i Centri di riferimento degli altri Paesi dell'Unione. Si tratta del Servizio Informazioni e Valutazione Ausili (SIVA) dell'IRCCS Fondazione Pro Juventute Don Carlo Gnocchi, il cui modello di lavoro è ampiamente trattato in una precedente pubblicazione (Andrich, 1996), frutto dell'esperienza quotidiana degli operatori del SIVA e di un altro programma di Ricerca (Ricerca Corrente IRCCS "Sviluppo di metodologie e protocolli per la scelta personalizzata degli ausili e per l'informazione e la consulenza all'utente" (1993-1995).

Secondo il modello SIVA, le prestazioni di consulenza ausili possono essere così classificate:

- *Consulenza telefonica*
Per semplici informazioni, o per consulenze più complesse ove non sia possibile un appuntamento.
Metodo: colloquio telefonico
- *Consulenza per lettera*
Per semplici informazioni, o per consulenze più complesse ove non sia possibile un appuntamento.
Metodo: lettera, allegando eventuale documentazione o materiale didattico
- *Visite didattiche*
Istruzione di base su una determinata categoria di ausili, o sulla tematica generale degli ausili, per persone interessate a chiarirsi le idee in materia (tdr, insegnanti, progettisti, studenti, persone con disabilità, ecc...).
Metodo: incontro di gruppo su appuntamento, con visita alla mostra o audiovisivi
- *Consulenza per studio o ricerca*
Consulenza ad operatori, ricercatori o studenti, a scopo di studio o ricerca.
Metodo: appuntamento presso la sede del servizio

- *Consulenza su caso clinico, a loro volta suddivise in:*
 - *consulenze generali su attività di vita quotidiana ed adattamenti ambiente*
 - *comunicazione/apprendimento*
 - *mobilità/postura.*

Consulenza con la presenza diretta della persona disabile, e di eventuali famigliari od operatori coinvolti.
Metodo: appuntamento presso la sede del servizio.

Al fine del calcolo dei costi di tali prestazioni, utilizzando metodi di *contabilità analitica* ne è stato stimato il *costo pieno* delle attività coinvolte. Ciò è stato fatto sulla base dei protocolli di lavoro utilizzati al SIVA, dei tempi che questi richiedono agli operatori di varia qualifica, e della struttura dei costi diretti ed indiretti. I valori finanziari che se ne desumono hanno ovviamente senso nel contesto dell'Ente ove è stata condotta l'analisi, rimanendo puramente indicativi per altri Enti; tuttavia, riteniamo che i *rapporti tra i costi delle varie prestazioni* assumano interesse anche in un contesto più ampio.

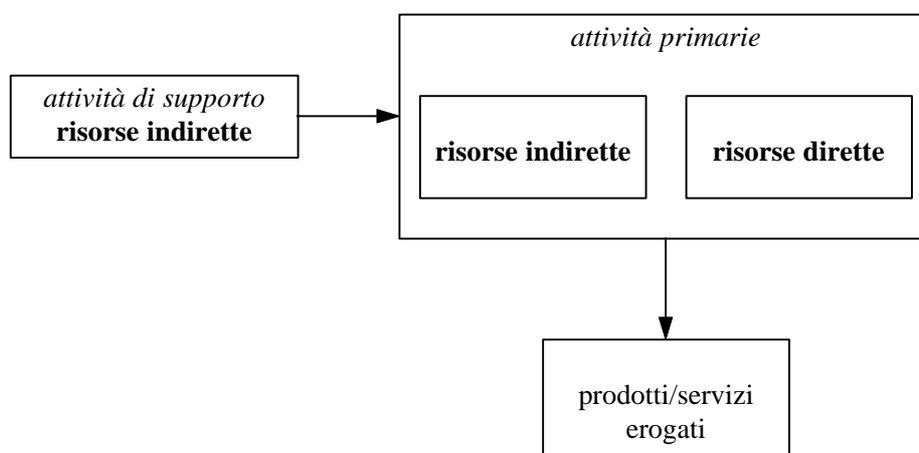
Per poter meglio comprendere i risultati cui è pervenuta la nostra analisi, riteniamo utile sintetizzare alcuni concetti di base di *contabilità analitica*, che chiarificheranno la terminologia utilizzata e aiuteranno ad interpretare correttamente le stime dei costi illustrate a conclusione del capitolo 6. La cosiddetta *contabilità analitica* (o *contabilità direzionale*) differisce sostanzialmente dalla normale *contabilità generale o fiscale*. La *contabilità generale* (o esterna) serve fundamentalmente per descrivere all'esterno (azionisti, banche, stato) l'andamento delle attività dell'organizzazione, la *contabilità analitica* (o interna) ha invece lo scopo di analizzare l'andamento delle attività in relazione a finalità interne, definite dall'organizzazione stessa.

6.3 Tipologie di risorse

Le informazioni fornite dalla contabilità generale sono funzionali soprattutto ad analisi relative all'organizzazione nel suo complesso o, perlomeno, alle sue divisioni. La normale contabilità fiscale non è in grado di fornire informazioni più disaggregate, di evidenziare quindi le "responsabilità specifiche" di singole unità organizzative "elementari" o di specifici prodotti/servizi erogati. La cosiddetta contabilità analitica è stata introdotta proprio per superare questi limiti, almeno per quanto riguarda la rilevazione dei costi.

Nella figura seguente vengono illustrate le fasi logiche fondamentali attraverso le quali la contabilità analitica ripartisce le risorse, e quindi i costi, di un'organizzazione prima tra le singole unità organizzative che la compongono e poi tra i singoli prodotti/servizi da esse erogati (Azzone, 1994).

Il processo di attribuzione dei costi nella contabilità analitica.



Ad un primo livello di analisi possiamo distinguere:

- *Risorse impiegate in attività primarie*: possono essere associate direttamente al processo di erogazione dei servizi;
- *Risorse impiegate in attività di supporto*: hanno come momento intermedio l'impiego da parte delle attività primarie.

In altre parole, le risorse impiegate nelle attività di supporto rendono possibile le attività primarie e quindi sono utilizzate solo in modo indiretto dai singoli servizi erogati (es: gestione della tecnologia, acquisti, gestione delle risorse umane, attività infrastrutturali e così via).

Ad un secondo livello di analisi, è possibile distinguere ulteriormente le risorse utilizzate in attività primarie tra risorse che vengono utilizzate da un singolo servizio (tipicamente il lavoro diretto e i materiali diretti) e risorse comuni a più servizi (tipicamente la tecnologia e il lavoro indiretto).

In termini generali, si possono così individuare tre tipologie principali di risorse:

- *RISORSE DIRETTE*, il cui consumo è facilmente associabile sia alle singole unità organizzative coinvolte nel processo sia ai singoli servizi erogati ;
- *RISORSE INDIRETTE RELATIVE AD ATTIVITÀ PRIMARIE*, il cui consumo è facilmente associabile alle singole unità organizzative ma non ai singoli servizi erogati (ad esempio, gli affitti e l'energia elettrica);
- *RISORSE INDIRETTE RELATIVE AD ATTIVITÀ DI SUPPORTO*, il cui consumo non è facilmente associabile nè alle singole unità organizzative nè ai singoli servizi erogati (ad esempio, le spese amministrative e generali).

Per individuare le risorse impiegate nell'erogazione di ciascun servizio ed il relativo costo si opera, almeno concettualmente, in due fasi:

1. Ripartizione dei costi delle attività di supporto tra le singole attività primarie
2. Ripartizione dei costi delle attività primarie, comprensivi delle attività di supporto necessarie al loro funzionamento, tra le varie prestazioni erogate.

6.4 Tipologie di costo

Costi Di Prodotto e Costi Di Periodo

E' una classificazione in base alla "natura" del costo:

- *COSTI DI PRODOTTO/SERVIZIO*: comprendono i costi delle attività primarie e rappresentano quindi il valore delle risorse associabili, in modo diretto o indiretto, alla realizzazione di un prodotto/servizio. Possono essere ulteriormente suddivisi in:

⇒ *costi di lavoro diretto*: relativi al personale medico, paramedico e di altro genere direttamente coinvolto in una qualsiasi fase del processo di fornitura (presa in carico, valutazione, prescrizione, prestazioni riabilitative e sanitarie, ecc.);

⇒ *costi di materiali diretti*: relativi agli acquisti esterni di materie prime, semilavorati, materiali di consumo direttamente associabili alla realizzazione di un singolo prodotto/servizio;

⇒ *costi indiretti di produzione o overheads di produzione*: associabili direttamente all'attività produttiva nel suo complesso, ma non all'erogazione di un singolo servizio. Vengono a loro volta suddivisi in:

costi indiretti fissi: indipendenti dal volume produttivo/livello di attività (affitti, ammortamenti dei macchinari, assicurazioni)

costi indiretti variabili: dipendenti cioè dal volume produttivo/livello di attività (costo del lavoro indiretto (relativo ad attività di supervisione, manutenzione, controllo di qualità, controllo di gestione) e costi di energia).

- *COSTI DI PERIODO (o spese discrezionali)*: comprendono i costi delle attività di supporto, cioè non direttamente associabili alla realizzazione di un particolare prodotto/servizio (rientrano in particolare in questa voce le spese amministrative e generali).

Costi Fissi e Costi Variabili

Questa classificazione considera il comportamento dei costi in funzione di una variazione del livello di attività.

- *COSTI FISSI*: costi che, all'interno di un intervallo significativo di variazione del livello di attività e nel breve periodo, rimangono inalterati al variare del livello di attività;
- *COSTI VARIABILI*: costi che variano al variare del livello di attività.

E' necessario identificare quale sia il parametro che meglio rappresenta il livello di attività e quale sia l'effettiva relazione tra questo e l'andamento delle singole voci di costo. Infatti, non sempre il volume produttivo è l'indicatore più rappresentativo del livello di attività (parametri di produttività di questo genere potrebbero essere il numero di utenti serviti nell'unità di tempo oppure il numero medio di prescrizioni effettuate in un mese o in un anno e così via). Inoltre, non sempre la relazione tra livello di attività e costi variabili è di proporzionalità diretta.

Costi Evitabili e Costi Non Evitabili

Questa classificazione distingue i costi in base alla loro rilevanza decisionale. E' necessario quindi fare riferimento ad una specifica decisione (nel nostro caso una scelta tra possibili ausili alternativi, oppure una scelta tra la prescrizione di un ausilio o il mantenimento della situazione attuale).

- *COSTI EVITABILI*: sono quelli influenzati dalla decisione;
- *COSTI NON EVITABILI*: sono quelli che non dipendono dalla decisione e che verranno comunque sostenuti qualunque ne sia l'esito.

Grado di evitabilità dei costi nel breve periodo

Tipologia di costo	Caratteristiche
Materiali Diretti	Normalmente evitabile
Lavoro Diretto	Evitabile in assenza di rigidità salariale o in presenza di impieghi alternativi. Non evitabile, in caso contrario
Costi Indiretti Variabili	Alcune voci (come l'energia) sono normalmente evitabili; altre (come il lavoro indiretto) hanno un comportamento analogo a quello del lavoro diretto

Costi Indiretti Fissi	Normalmente non evitabili
-----------------------	---------------------------

Nell'analizzare una decisione bisogna quindi tener conto dei soli costi evitabili. L'evitabilità o meno di un costo dipende in particolare dall'orizzonte temporale di riferimento (al crescere dell'orizzonte temporale crescono i costi evitabili) e dall'entità della variazione del livello di attività (al crescere del livello di attività aumentano i costi evitabili).

Quadro di sintesi

Nella figura seguente viene offerto uno specchio riassuntivo delle tipologie di costo che è possibile considerare secondo le classificazioni appena illustrate.

	Diretti (o Speciali)		Indiretti (o Comuni)	
			di Produzione	di Periodo
Variabili	<i>Materiali Diretti:</i>	materie prime mat. di consumo	<i>Energia</i> <i>Lavoro Indiretto variabile</i> (superv., man. str., contr. qual.)	
	<i>Lavoro Diretto:</i>	manod.dir.flessib.		
Fissi		manod.dir.fissa	manutenzione programmata ammortamenti affitti assicurazioni	spese gener. e amministr. (compreso lav.ind.fisso)
	di Prodotto			di Periodo

Il metodo adottato per determinare il costo di un prodotto o di un servizio può essere descritto dalle seguenti decisioni:

- l'insieme delle voci considerare (full costing vs. direct costing)
 - il ricorso a dati consuntivi o preventivi (costi storici vs. costi standard)
- Per quanto riguarda l'insieme delle voci da considerare (configurazione di costo), nel "direct costing" vengono associati al prodotto/servizio solo i costi di cui è direttamente responsabile (lavoro diretto e materiali diretti, principalmente); nel "full costing", al contrario, viene attribuita al prodotto/servizio anche una quota dei costi indiretti. Si possono, ad esempio, considerare le seguenti configurazioni di costo:
 - costo di lavoro diretto + quota dei costi indiretti di produzione associati alla singola prestazione = *costo di conversione*
 - costo di conversione + costo dei materiali diretti = *costo pieno industriale*
 - costo pieno industriale + quota dei costi di periodo attribuiti alla singola prestazione = *costo pieno aziendale*
 - Nei sistemi a "costi storici", ci si limita a rilevare, a consuntivo, il valore delle risorse utilizzate per la realizzazione di ciascun prodotto/servizio. Nei sistemi a "costo standard" viene invece definito, in sede preventiva, un valore obiettivo del costo di un prodotto/servizio; il confronto tra il costo consuntivo ed il valore di riferimento misura quanto l'Ente sia riuscito ad erogare la prestazione in maniera efficiente.

Nel presente lavoro, il costo delle prestazioni è stato determinato adottando la configurazione del *costo pieno aziendale* e facendo ricorso ai *dati consuntivi* (anno 1997) forniti dal Sistema di Contabilità Analitica in adozione presso la Fondazione Don Carlo Gnocchi IRCCS di Milano.

In sintesi, il costo di ciascuna prestazione è stato calcolato col seguente metodo:

	costi diretti
+	quota dei costi indiretti di produzione attribuiti alla singola prestazione
+	quota dei costi di periodo attribuiti alla singola prestazione
=	<u>costo pieno aziendale</u>

6.5 Stima dei costi delle prestazioni di consulenza ausili

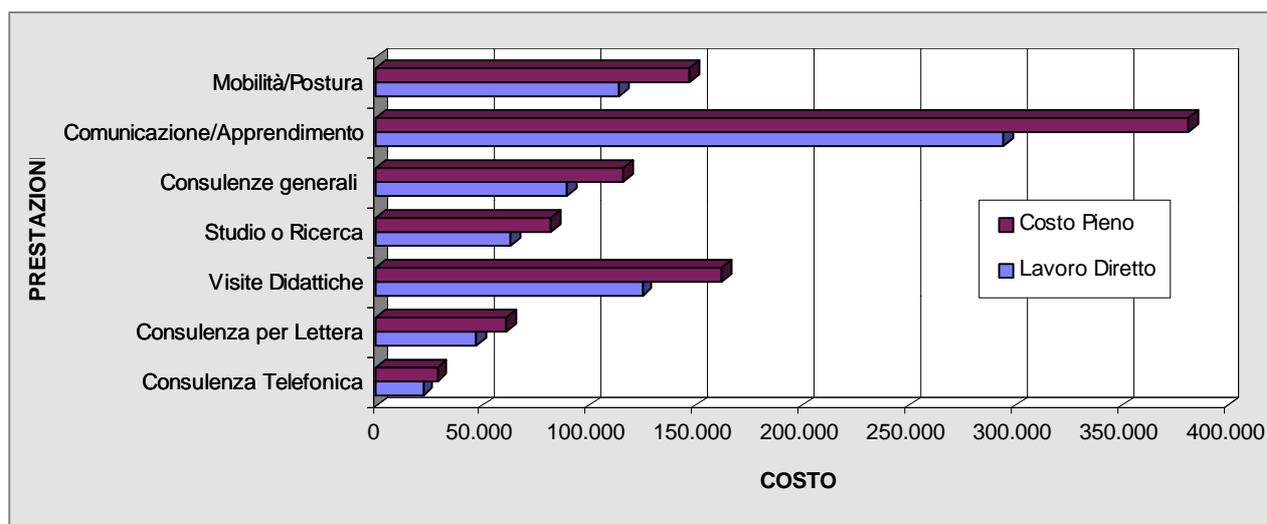
Sulla base dei concetti espressi nel paragrafo precedente e sulla base dei dati storici inerenti l'attività del SIVA, è stato calcolato il costo pieno aziendale per ognuna delle prestazioni individuate. I risultati di tale valutazione sono descritti nella tabella e nel grafico seguenti.

<i>Prestazione</i>	<i>Costo pieno aziendale (Lire)</i>
consulenza telefonica	29.000
consulenza per lettera	61.000
visita didattiche	162.000
consulenza per studio o ricerca	82.000
consulenza di livello generale	117.000
consulenza per comunicazione/apprendimento	382.000
consulenza per mobilità/postura	148.000

Tali stime sono state ricavate attraverso le seguenti fasi:

- calcolo del bilancio di funzionamento annuo del Servizio Consulenza del SIVA (costi diretti, quota dei costi indiretti del SIVA attribuibili al Servizio di Consulenza, quota dei costi generali della Fondazione attribuibili al Servizio di Consulenza);
- stima dei tempi netti necessari ad ogni operatore per erogare ciascun tipo di prestazione;
- calcolo del costo di lavoro diretto a prestazione;
- stima del costo pieno aziendale delle prestazioni, ottenuto ripartendo i costi indiretti e generali tra le singole prestazioni in maniera proporzionale al lavoro diretto necessario.

COSTO UNITARIO PRESTAZIONI



7. ANALISI DEI COSTI CONSEGUENTI ALLA DECISIONE

7.1 Quali costi analizzare?

Veniamo ora allo specifico dello Strumento SIVA/CAI, che si occupa di valutare i *costi sociali diretti conseguenti alla decisione*, che pertanto si collocano nelle fasi denominate *momento attuativo e follow-up*.

Va precisato innanzitutto che non si tratta di costi assoluti, ma di costi *differenziali ed incrementali* conseguenti ad un programma individualizzato di adozione di ausili tecnici. Questa precisazione richiede una serie di chiarificazioni terminologiche che esponiamo di seguito.

Costo Sociale: *Valore complessivo di tutte le tipologie di risorse utilizzate o messe a disposizione da ciascun "attore" coinvolto nel processo ("la società").*

L'attributo *sociale* si riferisce quindi al fatto che l'analisi comprende ciascun *attore* (cioè ciascun componente della società) che, in qualsiasi modo, prende parte almeno ad una delle attività che concorrono al raggiungimento dell'obiettivo (principalmente l'utente, la famiglia, la rete primaria, il personale tecnico e gli enti erogatori dei finanziamenti). Il settore sanitario è caratterizzato dalla presenza di alcune incoerenze nei meccanismi di mercato^χ ("fallimenti del mercato") che rendono difficile tradurre le risorse utilizzate in quantità monetarie, poiché i prezzi di mercato non riflettono il valore reale delle risorse utilizzate. In termini pratici, il costo sociale comprende sia il costo d'acquisto di tutti i beni e i servizi utilizzati sia il valore di tutte le altre risorse coinvolte nel processo, con o senza un esplicito valore di mercato. I termini "costo reale" e "costo sociale" sono sinonimi. Come puntualizzato più volte nel corso della trattazione, è opportuno distinguere tra i costi sociali ed i costi finanziari: il *costo sociale* rappresenta il valore reale delle risorse coinvolte (anche di quelle prive di espliciti prezzi di mercato); *costi finanziari* sono unicamente gli esborsi monetari effettivamente sostenuti dagli attori.

Costi Sociali Diretti: *Costi di quelle risorse il cui utilizzo è direttamente attribuibile all'intervento o al processo in esame.*

I costi sociali diretti possono essere ulteriormente suddivisi in monetizzabili o non monetizzabili, a carico del SSN/altre fonti di finanziamento o dell'utente/rete primaria. Esempi di questa classe di costi sono il personale tecnico, gli ausili tecnici forniti, ecc. (costi sociali diretti, monetizzabili, a carico del SSN o di altri enti di finanziamento); il carico assistenziale fornito dalla rete primaria (costi sociali diretti, non facilmente monetizzabili, a carico dell'utente/rete primaria) o le eventuali spese sostenute per raggiungere il centro di riabilitazione e fare ritorno al domicilio (costi sociali diretti, monetizzabili, a carico dell'utente), ecc. Tra i possibili *attori* coinvolti citiamo l'utente o la sua rete primaria, il Servizio Sanitario Nazionale, organismi erogatori quali l'INAIL, Regioni, Enti Locali, Assicurazioni private, l'Azienda presso cui lavora l'utente, ecc..

Costi Differenziali: *Costi la cui entità varia al variare delle ipotesi di contesto, al variare cioè della alternativa considerata.*

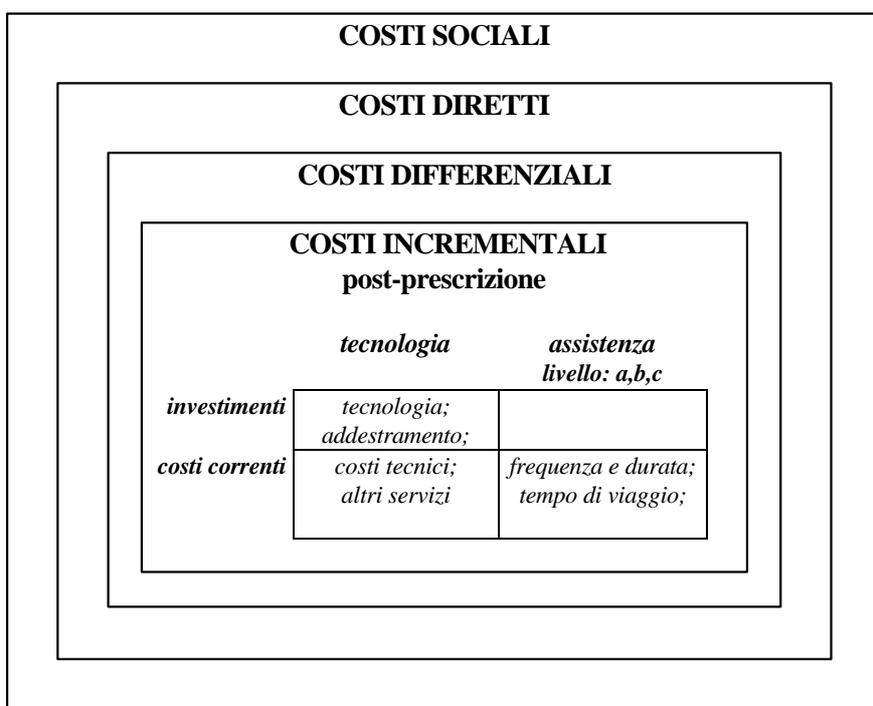
^χ Di fatto il settore sanitario è caratterizzato dalla presenza di alcune tra le principali forme di "fallimento del mercato": la presenza di risorse senza valore di mercato e la presenza di asimmetrie informative. Per il primo caso, si pensi al carico assistenziale messo in gioco dalla famiglia, dalla rete primaria o da eventuali servizi di volontariato, che forniscono assistenza non retribuita e quindi difficilmente trasformabile in quantità monetarie. Per il secondo caso, si pensi alla diversità di informazioni possedute dal medico prescrittore rispetto all'utente. Se il medico avesse un "comportamento economico" egli utilizzerebbe tale asimmetria di informazione al fine di massimizzare la propria utilità, a svantaggio dell'utente. Fortunatamente l'etica medica differisce sostanzialmente dalla razionalità economica. L'asimmetria d'informazioni appena analizzata costituisce il motivo fondamentale per cui i servizi sanitari sono generalmente erogati con finanziamenti pubblici.

Non rientrano in questo ambito quei costi che devono essere sostenuti in ogni caso, indipendentemente dall'alternativa considerata (costi *fissi* o *non eliminabili*). Esempi di costi fissi sono ad es. il costo del processo decisionale stesso o dall'assistenza in attività non correlate all'utilizzo dell'ausilio. Esempi di costi non eliminabili sono costituiti, ad esempio, da quei costi già sostenuti in passato (costi sommersi o affondati) e quindi non più influenzabili dalla decisione stessa, come, ad esempio, il costo d'acquisto di ausili già in uso prima della fornitura.

Costo Incrementale: Il costo incrementale di una alternativa di intervento è dato dalla differenza tra il costo ad essa associabile ed il costo dell'alternativa di riferimento.

In altre parole, il costo incrementale (o addizionale) costituisce l'incremento (o il decremento) di costo che è necessario sostenere rispetto all'alternativa di riferimento, con cui le altre vengono confrontate.

Nella figura seguente, viene dato uno specchio riassuntivo delle tipologie di costo considerate nello strumento SIVA/CAI. In esso vengono indicate anche le singole voci della check list, che vengono definite ed analizzate in dettaglio nel prossimo paragrafo



7.2 Tipologie di costi

Costi di Investimento

Rientrano in questa definizione tutti i costi iniziali, cioè le spese da sostenere nell'arco delle fasi primarie dell'intervento. Vediamo ora in dettaglio ogni singolo componente.

P Tecnologia (Lire)

Corrisponde alla somma dei costi di mercato di tutte le apparecchiature, le personalizzazioni e le operazioni tecniche necessarie a realizzare e a rendere operativa la soluzione adottata. Come detto in precedenza, ogni singola voce deve essere interpretata come un valore lordo, pari a quello contenuto nelle fatture presentate dai fornitori e quindi comprensivo dell'IVA. Tale costo è dato dalla somma delle seguenti voci:

adattamenti architettonici del domicilio o della struttura di ricovero dove risiede l'utente
costo d'acquisto dello/degli ausilio/i tecnico/i (prezzo/i di listino)
adattamenti tecnici e personalizzazioni
consegna o spedizione
installazione e messa in opera
collaudo

P *Addestramento all'uso (Lire)*

Rappresenta il costo delle attività finalizzate all'addestramento all'uso dell'ausilio, previste da un opportuno protocollo riabilitativo ed effettuate da operatori professionisti.

Non è possibile indicare a priori un unico metodo di calcolo, utilizzabile in tutte le diverse circostanze presentabili. Diamo quindi solo alcuni suggerimenti. Per gli enti che abbiano un proprio protocollo d'addestramento sarà opportuno quantificare i costi in base ad esso. Se non esistono protocolli di riferimento sarà necessario procedere, in base alla propria esperienza, a delle stime approssimative delle ore di lavoro, delle strumentazioni necessarie e di tutte le risorse utilizzate.

Costi Correnti

Rientrano in questa definizione tutti i costi che devono necessariamente essere sostenuti nel tempo, continuamente o periodicamente, al fine di assicurare un utilizzo ed un funzionamento corretto dell'ausilio adottato.

Rientrano in questa classe di costo le seguenti voci.

⇒ *Costi tecnici di esercizio (Lire /anno)*

Manutenzione (Lire /anno)

Stima dell'ammontare di ore-uomo e di pezzi di ricambio necessari in un anno per mantenere le attrezzature in condizioni di buon funzionamento, anche in caso di guasti accidentali.

Quando possibile, la stima deve basarsi su dati storici. In caso contrario, si consiglia di utilizzare come costo di manutenzione annuo una opportuna percentuale del costo d'acquisto dell'attrezzatura (tasso di manutenzione annuo). Sono consigliati in questo caso valori compresi tra il 5% ed il 10 % del costo d'acquisto.

Costi operativi o di funzionamento (Lire /anno)

Rappresentano i costi dell'energia e dei materiali di consumo necessari per rendere l'ausilio operativo nel tempo; ad esempio i costi di energia elettrica dovuti alla ricarica delle batterie per una carrozzina elettronica, la quota della bolletta telefonica dovuta all'utilizzo di un sistema di allarme, i fogli utilizzati da una stampante di un computer, ecc.

⇒ *Altri Servizi (Lire/anno)*

⇒ *Assistenza*

Quantità di tempo che bisogna destinare alla persona disabile affinché possa raggiungere e mantenere una determinata qualità di vita attraverso l'uso dell'ausilio in esame. L'assistenza non strettamente correlata all'uso dell'attrezzatura deve quindi essere esclusa dall'analisi.

Viene ripartita su tre livelli così definiti:

Assistenza di livello A: fornibile da qualsiasi persona;

Assistenza di livello B: fornibile da persona non necessariamente specializzata, ma addestrata o con caratteristiche particolari, quali ad esempio la forza o il controllo;

Assistenza di livello C fornibile da persona professionalmente qualificata in materia (infermiere, terapeuta, tecnico informatico, ecc.)

Una volta identificati i livelli da comprendere nell'analisi, bisognerà procedere alla quantificazione dei tempi di assistenza e, successivamente, attribuire un costo orario ad ogni livello. A tal fine, per ogni livello di assistenza, è necessario specificare i seguenti parametri:

<i>frequenza</i>	numero di volte (azioni) al mese in cui viene utilizzata l'assistenza del livello corrispondente;
<i>durata</i>	tempo di assistenza richiesto per ogni azione compiuta;
<i>tempo di viaggio</i>	eventuale tempo necessario per un assistente esterno per raggiungere il luogo di lavoro e rientrare in sede, dopo aver prestato un'azione di assistenza.

Per quanto riguarda l'attribuzione di un *valore monetario* al *carico assistenziale*, è opportuno ricordare ancora la sostanziale differenza tra il concetto di *costo sociale* e quello di *costo finanziario* o spesa. Il primo ha un significato più ampio rispetto al secondo. Il costo sociale è il valore di tutte le risorse che "la società" mette in gioco nel processo in esame mentre la spesa, come dice il termine, è data unicamente dagli esborsi monetari fisicamente sostenuti dai vari "attori" del processo. E' immediato intuire allora che il costo sociale dell'assistenza differisce sostanzialmente dagli effettivi esborsi monetari necessari ad ottenerla.

Tipicamente, diverse forme di assistenza sia di *livello A* che di *livello B* vengono fornite da famigliari ed amici senza ci sia alcuna spesa; ad esempio, l'assistenza nella cura personale e nel vestirsi, la preparazione dei cibi, i mestieri domestici e gli spostamenti. Il fatto che non esistano espliciti prezzi di mercato e che all'utilizzo di alcune risorse non corrisponda una spesa non significa affatto che tali risorse siano prive di un "valore", e quindi di un costo. Dal punto di vista della teoria economica, il valore di tali attività dovrebbe essere loro attribuito dalle stesse persone che le forniscono gratuitamente.

Secondo il principio del *costo opportunità*, il costo reale dell'assistenza fornita deve contrappesare i benefici che l'*assistente* non raggiunge proprio perché sta utilizzando il proprio tempo fornendo assistenza e non secondo quell'alternativa che per lui sarebbe economicamente la migliore possibile. Ad esempio, nel caso in cui l'assistenza venga fornita da un familiare che rinuncia a delle ore di lavoro retribuite per offrire il suo tempo ("risorsa scarsa") in assistenza, ha senso utilizzare un costo orario pari alla sua retribuzione oraria netta^π. Volendo assegnare invece valori di costo più generalizzabili, e considerata la evidente difficoltà di applicazione pratica del principio del costo opportunità, l'unica strada percorribile è allora il ricorso ai *dati di mercato*. Bisogna quindi identificare il *costo di mercato dell'assistenza*, cioè i costi che si sosterebbero nell'ipotesi che l'assistenza venisse erogata da operatori esterni retribuiti, anche per l'eventuale assistenza ottenuta gratuitamente da amici, famigliari o altri.

Nel corso della Ricerca Finalizzata, quali valori di mercato sono stati assunti i costi del personale determinati dal "Contratto Collettivo Nazionale di Lavoro per il personale non medico dipendente da strutture sanitarie private laiche e religiose", in adozione presso la Fondazione Don Carlo Gnocchi IRCCS.

In relazione a tale contratto si è stimato che:

A. *L'assistenza di livello A* è paragonabile, a seconda del caso, a quella fornita dal personale inquadrato dal 2° al 3° livello funzionale (costo medio, circa 25.000 Lit./ora);

^π La retribuzione oraria lorda rappresenta invece il costo per datore di lavoro, e non di colui che sceglie deliberatamente di rinunciare alla propria retribuzione.

B. *L'assistenza di livello B è paragonabile, a seconda del caso, a quella fornita dal personale inquadrato dal 4° al 6° livello funzionale (costo medio, circa 30.000 Lit./ora)*

C. *L'assistenza di livello C è paragonabile, a seconda del caso, a quella fornita dal personale inquadrato al 7° livello funzionale o livelli superiori (costo medio, circa 35.000 Lit./ora, o più).*

Tali valori sono stati ottenuti dividendo, per ogni livello funzionale, la retribuzione annuale lorda per il monte ore annuo. La retribuzione annuale lorda comprende i seguenti elementi: paga base, contingenza, indennità professionali, EDR, 13ma mensilità, premio di incentivazione, TFR ed oneri sociali. E' stato ipotizzato un monte ore annuo pari a 1460 ore effettive (standard Regione Lombardia).

7.3 Sistema di calcolo

Dati di Input

Tassi:

- Tasso di Interesse:	I	[%]
- Tasso di Attualizzazione:	R	[%]

Parametri Temporal:

- Inizio utilizzo:	S	[mesi]
- Durata Clinica:	D_c	[mesi]
- Durata Tecnica:	D_t	[mesi]

Costi di Investimento:

- Tecnologia:	costo totale	E	[Lire]
	spesa effettiva	S_e	[%/100]
- Addestramento:	costo totale	TN	[Lire]
	spesa effettiva	S_{tn}	[%/100]

Costi Correnti:

- Costi Tecnici:	costo totale annuo	MO	[Lire/anno]
	spesa effettiva	S_{mo}	[%/100]
- Altri Servizi:	costo totale annuo	OS	[Lire/anno]
	spesa effettiva	S_{os}	[%/100]

- Assistenza \forall livello $j = a, b, c$:

frequenza	f_j	[azioni/mese]
durata netta	a_j	[minuti/azione]
tempo di viaggio	t_j	[minuti/azione]
costo orario	p_j	[Lire/ora]
spesa effettiva	S_j	[%/100]

Indicatori di Breve Periodo: Costi Mensili Equivalenti

Tecnologia:	$c_e = \frac{E}{\sum_{t=1}^{D_t} \frac{1}{(1+i)^t}}$
Addestramento:	$c_{tn} = \frac{TN}{\sum_{t=1}^{D_c} \frac{1}{(1+i)^t}}$
Costi Tecnici:	$c_{mo} = MO/12$
Altri Servizi:	$c_{os} = OS/12$
Assistenza J:	$c_j = [(a_j+t_j)/60]*f_j*p_j$
Costo Sociale:	$sc = c_e + c_{tn} + c_{mo} + c_{os} + \sum_j c_j$
Spesa finanziaria:	$fc = c_e * s_e + c_{tn} * s_{tn} + c_{mo} * s_{mo} + c_{os} * s_{os} + \sum_j c_j * s_j$

Indicatori di Lungo Periodo: Analisi del Valore Attuale

Tecnologia:	$PV_E = \sum_{t=1}^{D_c} \frac{c_e}{(1+i)^t}$	$PV0_E = PV_E / (1+i)^S$
Addestramento:	$PV_{TN} = \sum_{t=1}^{D_c} \frac{c_{tn}}{(1+i)^t}$	$PV0_{TN} = PV_{TN} / (1+i)^S$
Costi Tecnici:	$PV_{MO} = \sum_{t=1}^{D_c} \frac{c_{mo}}{(1+r)^t}$	$PV0_{MO} = PV_{MO} / (1+i)^S$
Altri Servizi:	$PV_{OS} = \sum_{t=1}^{D_c} \frac{c_{os}}{(1+r)^t}$	$PV0_{OS} = PV_{OS} / (1+i)^S$
Assistenza J:	$PV_J = \sum_{t=1}^{D_c} \frac{c_j}{(1+r)^t}$	$PV0_J = PV_J / (1+i)^S$
Costo Sociale	$PV0_{SC} = PV0_E + PV0_{TN} + PV0_{MO} + PV0_{OS} + \sum_j PV0_J$	
Costo Soc. Aggiuntiva	$\Delta PV0_{SC} = PV0_{SC} - (PV0_{SC})_{\text{riferimento}}$	
Spesa Finanziaria	$PV0_{FC} = \sum_i PV0_i * s_i$	
Spesa Fin. Aggiuntiva	$\Delta PV0_{FC} = PV0_{FC} - (PV0_{FC})_{\text{riferimento}}$	

8. CONCLUSIONI

Questo studio conferma la possibilità di applicare le tecniche di analisi costi-risultati nel campo degli ausili tecnici per le persone con disabilità. In particolare, è stato presentato uno strumento rivolto alla valutazione di programmi individualizzati di sostegno all'autonomia o alla vita indipendente che fanno uso di ausili tecnici. Esso consente di ottenere informazioni sia a livello analitico (valutazione comparativa di interventi alternativi per un medesimo problema) sia a livello sintetico (valutazione dell'intero programma, con esplicitazione delle reciproche relazioni tra i vari interventi). Il metodo proposto non considera solamente aspetti individuali ma comprende anche aspetti sistemici, come le variazioni dell'impegno assistenziali all'interno della famiglia o della rete primaria.

Lo strumento descritto non si propone certamente di sostituire l'esperienza degli operatori quanto di essere loro di supporto con una serie di informazioni aggiuntive. Riteniamo che il metodo proposto, sebbene imperfetto, possa aiutare gli operatori della riabilitazione nella pratica quotidiana, offrendo loro un ampio spettro di dimensioni da considerare sia nella valutazione retrospettiva di interventi già realizzati sia nella valutazioni relative alla programmazione di nuovi interventi.

Il metodo per l'analisi dei costi, sebbene aperto ad ulteriori perfezionamenti, può essere considerato sufficientemente consolidato e concretamente utilizzabile.

Non altrettanto si può dire per i metodi e di misura dei risultati, rispetto ai quali lo strumento SIVA/CAI, pur già predisposto all'utilizzazione di indicatori di efficacia e di utilità, si basa sostanzialmente sul metodo tradizionale dell'osservazione clinica. E' necessario approfondire la ricerca in questa direzione se si vogliono sviluppare strumenti affidabili e sensibili agli effetti degli ausili. Le scale di valutazione mirate a tale scopo dovrebbero basarsi su obiettivi e aspettative condivisi tra chi vive la disabilità in prima persona, che spesso differiscono anche sostanzialmente dal punto di vista degli operatori professionali. Dovrebbero essere in grado di considerare l'impatto degli ausili anche sulla famiglia e sulla rete primaria.

Un altro fronte su cui indirizzare la ricerca è rappresentato dalle analisi costi-risultati *a livello aggregato*, ossia non limitate al singolo utente ma rivolte a *popolazioni* di utenti. Si tratta di aspetti di interesse non tanto per gli operatori "di prima linea", ma per chi riveste responsabilità nella programmazione dei servizi a livello locale, regionale o nazionale, per valutare l'impatto socio-economico delle proprie scelte politiche e organizzative. Ovviamente le tecniche di analisi variano passando dal livello *micro* al livello *macro*, assumendo rilievo, in quest'ultimo caso, i costi legati al processo decisionale cui abbiamo accennato nel capitolo 6.

9. BIBLIOGRAFIA

Alastuey J., Kerdraon M., Persson J., Brodin H., T. Petäkosky-Hult: *Legal and macroeconomic factors impacting rehabilitation technology availability. D.2 Chapter 2: Assessment and refinement of existing socio-economic models.* TIDE/HEART Study. European Commission, DGXIII, 1994.

Andrich R., Ferrario M., Moi M.: *A Model of Cost-Outcome Analysis for Assistive Technology.* In *DISABILITY AND REHABILITATION* (ISSN 0963-8288), 1998; VOL. 20, NO. 1. Taylor & Francis Ltd, Londra.

Andrich R., Ferrario M.: *Cost outcome analysis for assistive technology: case studies.* Deliverable 3, TIDE study CERTAIN (Cost Effective Rehab. Technology through Appropriate Indicators), European Commission DG XIII, 1996.

Andrich R.: *Consigliare gli ausili. Organizzazione e metodologia di lavoro dei Centri Informazione Ausili,* Ed. Pro Juventute, Milano, 1996, ISBN 88-85936-17-2.

Andrich, M. Ferrario, M. Moi: *Cost-outcome analysis in the provision of assistive technology to individual cases.* In Anogianakis G. ed al., *Advancement of Assistive Technology*, IOS Press, 1997, ISBN 90 5199 361 7.

Azzone G., *Innovare il sistema di controllo di gestione*, Etas libri, Milano, 1992.

Basaglia N., Pace P., *Valutazione e Qualità dell'assistenza in Medicina Riabilitativa*, Gnocchi Editore, Napoli, 1995.

Borgonovi E., Caperchione E., Casati G., Elefanti M., Pezzani F., Zangrandi A., Zavattaro F.: *Il controllo economico nelle aziende sanitarie*, Egea, Milano, 1990.

Brodin H., Persson J., Wessels R.: *Report on prototype instruments.* Deliverable D2.3, EU TELEMATICS study EATS (Efficiency of Assistive Technology & Services), European Commission, DG XIII, 1997.

Coates J., *Technological Forecasting and Social Change*, 1974; 6:341-57.

Cozzi T., Zamagni S., *Economia Politica*, Il Mulino, Bologna, 1994.

De Witte L, Knops H, Pyfers L, Roben P, Johnson I, Andrich R, Parker M, Forsberg S, *European Service Systems in Rehabilitation Technology.* TIDE/HEART Study. European Commission DGXIII. IRV, Hoensbroek 1994.

DeRuyter F., *Evaluating outcomes of Assistive Technologies: do we understand the commitment?* Assistive Technology 1995; 7:3-16.

Drummond M.F., Stoddart G.L., Torrance G.W.: *Methods for the economic evaluation of health care programmes.* Oxford Medical Publications, 1989. Edizione italiana: Drummond M.F., Stoddart G.L., Torrance G.W.: *Metodi per la valutazione economica dei programmi sanitari.* Smith Kline FrancoAngeli, 1993.

Ferrario M., *Imparando a cambiare. Esperienze per un'altra autonomia.* Edizioni Pro Juventute, Milano, 1992.

Goodman C.: *Health care technology assessment. Basic methodology training package.* COMETT Project ASSESS, 1992. Helsinki: Helsinki University of Technology, Institute for Biomedical Engineering.

Guzzi D., *Le fondazioni perchè crearle e come gestirle. Un confronto tra la realtà italiana e quella statunitense.* Edizioni FAG Milano Assago, 1994.

Lorentsen Ø., Hem K.-G., Persson J., Brodin H., Andrich R., Ferrario M.: *Elementi di analisi costi-benefici negli ausili tecnici per le persone disabili,* Ed. Pro Juventute, Milano, 1996, ISBN 88-85936-16-4.

Lorentsen Ø., Hem K.-G.: *Critical factors and general outcomes of assistive technology.* Deliverable 1, TIDE study CERTAIN (Cost Effective Rehab. Technology through Appropriate Indicators), European Commission, DG XIII, 1995.

Luce B.R., Elixhauser A.: *Standards for socioeconomic evaluation of health care products and services.* Springer-Verlag, 1990.

Marino R.J., Cohen M.E., *Measuring functional outcomes after rehabilitation for spinal cord injury. Assessing the functional independence measure*. VA Rehabilitation R&D progress reports 1996; 68.

Moi M., Andrich R., *Microsoft Excel Spreadsheet for the SIVA - Cost Analysis Instrument*, <http://www.siva.it>, 1998.

Moi M., Andrich R.: *A mathematical model for cost analysis in individual assistive technology programmes*. In Anogianakis G. ed al., *Advancement of Assistive Technology*, IOS Press, 1997, ISBN 90 5199 361 7.

O'Brien DM, Marchand DA, *The Politics of Technology Assessment: Institutions, Processes, and Policy Disputes*. Lexington, Mass.: D.C. Health and Company, 1982.

Office of Technology Assessment, U.S. Congress. *Strategies for Medical Technology Assessment*. Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office, 1982.

Oortwijn W., Van Beekum T.: *Data collection for validation*. Deliverable 4.2, EU TIDE study CERTAIN (Cost Effective Rehabilitation Technology through Appropriate Indicators), European Commission , DG XIII, 1996.

Oortwijn W., Van Beekum T.: *Validation of the evaluation method - Report on course and agreements with other projects*. Deliverable 4.1, TIDE study CERTAIN (Cost Effective Rehab. Technology through Appropriate Indicators), European Commission , DG XIII, 1996.

Persson J., Brodin H., Öberg B., Wessels R., De Witte L., Van Beekum T., Oortwijn W., Ferrario M., Moi M., Andrich R.: *Report on workshops*. Deliverable D2.2, EU TELEMATICS study EATS (Efficiency of Assistive Technology & Services, European Commission, DG XIII, 1997.

Persson J., Brodin H.: *Legal and macroeconomic factors impacting rehabilitation technology availability. D.2 Chapter 1: Existing socio-economic models*. TIDE/HEART. European Commission, DGXIII, 1993.

Persson J., Brodin H.: *Prototype tool for assistive technology cost and utility evaluation*. Deliverable 2, TIDE study CERTAIN (Cost Effective Rehab. Technology through Appropriate Indicators), European Commission DG XIII, 1995.

Sugden R., Williams A. *The principles of practical cost-benefit analysis*. Oxford University Press.

Warren C. G., *Cost Effectiveness and Efficiency in Assistive Technology Service Delivery*, in *Assistive Technology* 1993; 5:61-65. RESNA.

World Health Organization (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps: A manual of classification relating to the consequences of disease*. Geneva: WHO.

Wyatt J. R., Niparko J. K., Rothman M. L., deLissovoy G., *Cost effectiveness of the multichannel cochlear implant*. The american journal of otology/volume 16, number 1, January 1995.

SIVA COST ANALYSIS INSTRUMENT

Manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzati di sostegno alla vita indipendente

APPENDICE 1:

SCHEDE RACCOLTA DATI

DATI IDENTIFICATIVI

Data:

Codice Utente:

Centro: **Codice:**
Via: _____ N°: _____
CAP: _____ Città: _____ Prov: _____
Tel: _____ Fax: _____ E-mail: _____

Dati personali ed anagrafici

Sesso (M, F): Data di nascita:
giorno mese anno

Stato civile: _____

Diagnosi:

Anamnesi personale e familiare:

Nome del compilatore: _____

Firma:

PRESA IN CARICO

Data di compilazione:

Codice Utente:

Obbiettivi del Programma:

Evoluzione probabile in assenza di interventi:

Data di presa in carico:

Orizzonte temporale (T, periodo di validità del programma) [mesi]

ANALISI DEI POSSIBILI INTERVENTI

Data:

Codice Utente:

Preferenza

Obbiettivo dell'intervento	Alternative Valide	utente	operatore	Soluzione scelta

PROGRAMMA

[N.B.: tutti i parametri temporali vanno espressi in mesi]

Piano d'azione

Codice Utente:

Orizzonte Temporale (T):

Cod.	Obbiettivo Intervento	Soluzione scelta	t_1^α	t_2^β	Dct^χ	Dc^δ
a						
b						
c						
d						
e						
f						
g						

α : Inizio Intervento, a partire dalla presa in carico;

β : Tempo di realizzazione, dall'inizio dell'intervento all'inizio dell'utilizzo;

χ : Durata Clinica Teorica;

δ : Calcolo della Durata Clinica effettiva, Dc:

$$\text{Se } Dct \leq (T-t_1-t_2) \Rightarrow Dc = Dct$$

$$\text{Se } Dct > (T-t_1-t_2) \Rightarrow Dc = T-t_1-t_2$$

PROGRAMMA

Descrizione dei risultati

Codice Utente:	Data:

Livello individuale

Livello della Famiglia e della Rete Primaria

PROGRAMMA

Descrizione dei risultati

Data:

Codice Utente:

Livello degli Operatori della Riabilitazione

--

Livello della Collettività

--

SINGOLO INTERVENTO

Codice Intervento:

Identificazione dei Costi

Codice Utente:

Soluzione Scelta:
Tecnologia
Addestramento all'uso
Costi tecnici di funzionamento
Altri servizi
Assistenza

In assenza di intervento
Tecnologia
Addestramento all'uso
Costi tecnici di funzionamento
Altri servizi
Assistenza

SINGOLO INTERVENTO

Identificazione dei Costi

Codice	Codice Intervento:
	Utente:

1 | Alternativa scartata:

Tecnologia
Addestramento all'uso
Costi tecnici di funzionamento
Altri servizi
Assistenza

2 | Alternativa scartata:

Tecnologia
Addestramento all'uso
Costi tecnici di funzionamento
Altri servizi
Assistenza

SINGOLO INTERVENTO

Quantificazione dei Costi

Codice Intervento:

Codice Utente:

Inizio utilizzo^α:

Durata clinica (Dc):

Durata tecnica teorica (Dtt)

Durata tecnica effettiva (Dt)*

Tecnologia

spesa effettiva sostenuta

Addestramento all'uso

spesa effettiva sostenuta

Costi tecnici di esercizio

spesa effettiva sostenuta

Altri servizi

spesa effettiva sostenuta

Assistenza livello A:

frequenza

durata

spesa effettiva sostenuta

Assistenza livello B:

frequenza

durata

spesa effettiva sostenuta

Assistenza livello C:

frequenza

durata

spesa effettiva sostenuta

		In assenza di intervento	Soluzione scelta	Alternativa 1	Alternativa 2
mesi					
mesi					
Lire					
%					
Lire					
%					
Lire/anno					
%					
Lire/anno					
%					
azioni/mese					
minuti/azione					
%					
azioni/mese					
minuti/azione					
%					
azioni/mese					
minuti/azione					
%					

^α Inizio intervento + tempo di realizzazione (t₁+t₂)

* **Calcolo della durata tecnica effettiva , Dt**

Caso 1: Dtt = Dc ⇒ Dt = Dtt

Caso 2: Dtt > Dc

Al termine di Dc, l'ausilio è ancora utilizzabile (dall'utente stesso o da altri)?

A) NO ⇒ Dt = Dc

B) SÌ ⇒ Dt = Dtt

Caso 3: Dtt < Dc

Al termine di Dtt, l'ausilio sarà sostituito da un altro pressochè identico?

A) NO ⇒ Rivalutare la durata clinica effettiva Dc.

(Si consiglia di porla uguale a Dtt)

B) SÌ :

1. Calcolare il numero di forniture di ausili simili, N (intero superiore di Dc/Dtt).

Ad esempio, se Dc=60 e Dtt=25 si ottiene N=3.

2. Al termine della Dc, l'ultimo ausilio fornito è ancora utilizzabile (dall'utente stesso o altri)?

NO ⇒ Dt = Dc/N

SI ⇒ Dt = Dtt

PROGRAMMA

Codice Utente:

Parametri costanti

tasso di attualizzazione	[%]	<input type="text"/>	(consigliato 5%)
tasso di interesse	[%]	<input type="text"/>	(consigliato 10%)
costo orario assistenza A	[Lire/ora]	<input type="text"/>	(consigliato 25.000)
costo orario assistenza B	[Lire/ora]	<input type="text"/>	(consigliato 30.000)
costo orario assistenza C	[Lire/ora]	<input type="text"/>	(consigliato 35.000)
tempo di trasferta A	[min/azione]	<input type="text"/>	
tempo di trasferta B	[min/azione]	<input type="text"/>	
tempo di trasferta C	[min/azione]	<input type="text"/>	
anno di riferimento		<input type="text"/>	

SIVA COST ANALYSIS INSTRUMENT

Manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzati di sostegno alla vita indipendente

APPENDICE 2:

UN ESEMPIO DI ELABORAZIONE: IL CASO DI ROBERTO

Parametri generali per l'analisi dei costi

tasso di sconto	%	5
tasso di interesse	%	10
costo assistenza A	Lire/ora	18000
costo assistenza B	Lire/ora	22000
costo assistenza C	Lire/ora	30000
tempo di viaggio A	min./azione	0
tempo di viaggio B	min./azione	40
tempo di viaggio C	min./azione	40

COSTO TOTALE ADDIZIONALE ATTUALIZZATO

		totale	interv.1	interv.2	interv.3	interv.4
tecnologia	<i>Lire</i>	87.224.443	25.343.914	10.854.945	2.380.124	33.028.889
addestramento all'uso	<i>Lire</i>	5.464.180	1.868.660	149.378	0	1.910.584
costi tecnici di esercizio	<i>Lire</i>	17.170.701	6.774.200	0	384.557	7.658.884
Altri servizi	<i>Lire</i>	27.850.486	0	0	0	27.850.486
Assistenza livello A	<i>ore nette</i>	-17.408	1.160	952	0	-21.800
Assistenza livello B	<i>ore nette</i>	-3.975	-232	-1.745	-157	0
Assistenza livello C	<i>ore nette</i>	0	0	0	0	0
Costo sociale	<i>Lire</i>	-307.982.767	38.322.263	5.282.812	-21.600.877	-230.336.402
Spesa finanziaria	<i>Lire</i>	-74.696.157	33.986.775	-8.150.300	-21.600.877	50.953.502
Quality-Adjusted Life Years (QALYs)		6,331	2,136	0,040	3,619	0,536

... segue

		interv.5	interv.6
tecnologia	<i>Lire</i>	13.471.475	2.145.096
addestramento all'uso	<i>Lire</i>	1.357.538	178.019
costi tecnici di esercizio	<i>Lire</i>	1.787.186	565.873
Altri servizi	<i>Lire</i>	0	0
Assistenza livello A	<i>ore nette</i>	-480	2.760
Assistenza livello B	<i>ore nette</i>	0	-1.840
Assistenza livello C	<i>ore nette</i>	0	0
Costo sociale	<i>Lire</i>	10.182.329	-109.832.892
Spesa finanziaria	<i>Lire</i>	16.616.199	-146.501.456
Quality-Adjusted Life Years (QALYs)		0,000	0,000

ROBERTO Z. Intervento 1 SALIRE / SCENDERE LE SCALE

ATTUATO NEL MESE		4	Situaz.di	Alt.1	Alt.2	Alt.3	Alt.4
DURATA CLINICA (mesi)		116	riferimento	montascale	mont. mob.	ascensore	aiutanti
fattore di decadimento	<i>1; 1,5; 2</i>			1	1	1	1
durata tecnica	<i>mesi</i>	120		240	60	240	120
tecnologia	<i>Lire</i>	0	36.000.000	7.500.000	70.000.000		
% di spesa	<i>%</i>		100	100	100		
addestramento all'uso	<i>Lire</i>		1.900.000	190.000			
% di spesa	<i>%</i>		100	100	100		
costi tecnici di esercizio	<i>Lire/anno</i>		900.000	190.000	700.000		
% di spesa	<i>%</i>		100	100	100		
Altri servizi	<i>Lire/anno</i>						
% di spesa	<i>%</i>						
Assistenza livello A:							
- frequenza	<i>azioni/mese</i>		60				
- durata	<i>minuti/azione</i>		10				
- % di spesa	<i>%</i>						
Assistenza livello B:							
- frequenza	<i>azioni/mese</i>	6		60		180	
- durata	<i>minuti/azione</i>	20		20		15	
- % di spesa	<i>%</i>			100		100	
Assistenza livello C:							
- frequenza	<i>azioni/mese</i>						
- durata	<i>minuti/azione</i>						
- % di spesa	<i>%</i>						
Indicatore di Efficacia	<i>punteggio</i>	52	56	55	58	52	
indicatore di Utilità	<i>punteggio</i>	0,153	0,374	0,290	0,500	0,190	
COSTI MENSILI							
tecnologia	<i>Lire/mese</i>		347.408	159.353	675.515		
addestramento all'uso	<i>Lire/mese</i>		25.615	2.562			
costi tecnici di esercizio	<i>Lire/mese</i>		75.000	15.833	58.333		
Altri servizi	<i>Lire/mese</i>						
Assistenza livello A	<i>ore nette/mese</i>		10,00				
- (tempo di viaggio)	<i>ore/mese</i>						
- (costo assistenza A)	<i>Lire/mese</i>		180.000				
Assistenza livello B	<i>ore nette/mese</i>	2,00		20,00		45,00	
- (tempo di viaggio)	<i>ore/mese</i>	4,00		40,00		120,00	
- (costo assistenza B)	<i>Lire/mese</i>	132.000		1.320.000		3.630.000	
Assistenza livello C	<i>ore nette/mese</i>						
- (tempo di viaggio)	<i>ore/mese</i>						
- (costo assistenza C)	<i>Lire/mese</i>						
Costo sociale	<i>Lire/mese</i>	132.000	628.023	1.497.748	733.848	3.630.000	
Spesa finanziaria	<i>Lire/mese</i>		448.023	1.497.748	733.848	3.630.000	
COSTO TOTALE ADDIZIONALE ATTUALIZZATO							
tecnologia	<i>Lire</i>	-	25.343.914	11.625.026	49.279.833		
addestramento all'uso	<i>Lire</i>	-	1.868.660	186.866			
costi tecnici di esercizio	<i>Lire</i>	-	6.774.200	1.430.109	5.268.823		
Altri servizi	<i>Lire</i>	-					
Assistenza livello A	<i>ore nette</i>	-	1.160				
Assistenza livello B	<i>ore nette</i>	-	-232	2.088	-232	4.988	
Assistenza livello C	<i>ore nette</i>	-					
Costo sociale	<i>Lire</i>	-	38.322.263	120.545.336	42.626.063	315.948.708	
Spesa finanziaria	<i>Lire</i>	-	33.986.775	132.467.928	54.548.655	327.871.300	
Quality-Adjusted Life Years (QALYs)		-	2,136	1,324	3,354	0,358	

ROBERTO Z. Intervento 2 IGIENE PERSONALE I

ATTUATO NEL MESE		1				
DURATA CLINICA (mesi)		119				
			Situaz.di	Alt.1	Alt.2	Alt.3
			riferimento	ristr.bagno	adatt.bagno	in camera
fattore di decadimento	<i>1; 1,5; 2</i>			1	1	1
durata tecnica	<i>mesi</i>	119		240	240	119
tecnologia	<i>Lire</i>			15.000.000	7.000.000	
% di spesa	<i>%</i>			100	100	
addestramento all'uso	<i>Lire</i>			150.000	150.000	150.000
% di spesa	<i>%</i>			100	100	100
costi tecnici di esercizio	<i>Lire/anno</i>					
% di spesa	<i>%</i>					
Altri servizi	<i>Lire/anno</i>					
% di spesa	<i>%</i>					
Assistenza livello A:						
- frequenza	<i>azioni/mese</i>			8		8
- durata	<i>minuti/azione</i>			60		60
- % di spesa	<i>%</i>					
Assistenza livello B:						
- frequenza	<i>azioni/mese</i>	8		16	8	
- durata	<i>minuti/azione</i>	120		5	90	
- % di spesa	<i>%</i>	100		100	100	
Assistenza livello C:						
- frequenza	<i>azioni/mese</i>					
- durata	<i>minuti/azione</i>					
- % di spesa	<i>%</i>					
Indicatore di Efficacia	<i>punteggio</i>	57		59	58	58
indicatore di Utilità	<i>punteggio</i>	0,374		0,378	0,374	0,290
COSTI MENSILI						
tecnologia	<i>Lire/mese</i>			144.753	67.552	
addestramento all'uso	<i>Lire/mese</i>			1.992	1.992	1.992
costi tecnici di esercizio	<i>Lire/mese</i>					
Altri servizi	<i>Lire/mese</i>					
Assistenza livello A	<i>ore nette/mese</i>			8,00		8,00
- (tempo di viaggio)	<i>ore/mese</i>					
- (costo assistenza A)	<i>Lire/mese</i>			144.000		144.000
Assistenza livello B	<i>ore nette/mese</i>	16,00		1,33	12,00	
- (tempo di viaggio)	<i>ore/mese</i>	5,33		10,67	5,33	
- (costo assistenza B)	<i>Lire/mese</i>	469.333		264.000	381.333	
Assistenza livello C	<i>ore nette/mese</i>					
- (tempo di viaggio)	<i>ore/mese</i>					
- (costo assistenza C)	<i>Lire/mese</i>					
Costo sociale	<i>Lire/mese</i>	469.333		554.745	450.877	145.992
Spesa finanziaria	<i>Lire/mese</i>	469.333		410.745	450.877	1.992
COSTO TOTALE ADDIZIONALE ATTUALIZZATO						
tecnologia	<i>Lire</i>	-		10.854.945	5.065.641	
addestramento all'uso	<i>Lire</i>	-		149.378	149.378	149.378
costi tecnici di esercizio	<i>Lire</i>	-				
Altri servizi	<i>Lire</i>	-				
Assistenza livello A	<i>ore nette</i>	-		952		952
Assistenza livello B	<i>ore nette</i>	-		-1.745	-476	-1.904
Assistenza livello C	<i>ore nette</i>	-				
Costo sociale	<i>Lire</i>	-		5.282.812	-2.994.105	-30.199.505
Spesa finanziaria	<i>Lire</i>	-		-8.150.300	-2.994.105	-43.632.617
Quality-Adjusted Life Years (QALYs)		-		0,040	0,000	-0,833

ROBERTO Z. Intervento 3 IGIENE PERSONALE II

ATTUATO NEL MESE	2	Situaz.di	Alt.1	Alt.2	Alt.3
DURATA CLINICA (mesi)	118	riferimento	sedia doccia	carrozzina	barella
fattore di decadimento	<i>1; 1,5; 2</i>		1	1	1
durata tecnica	<i>mesi</i>	118	118	37	118
tecnologia	<i>Lire</i>		2.400.000	1.500.000	3.600.000
% di spesa	<i>%</i>		100	100	100
addestramento all'uso	<i>Lire</i>				
% di spesa	<i>%</i>				
costi tecnici di esercizio	<i>Lire/anno</i>		50.000	80.000	80.000
% di spesa	<i>%</i>		100	100	100
Altri servizi	<i>Lire/anno</i>				
% di spesa	<i>%</i>				
Assistenza livello A:					
- frequenza	<i>azioni/mese</i>	8	8	8	8
- durata	<i>minuti/azione</i>	60	60	60	60
- % di spesa	<i>%</i>				
Assistenza livello B:					
- frequenza	<i>azioni/mese</i>	16			
- durata	<i>minuti/azione</i>	5			
- % di spesa	<i>%</i>	100			
Assistenza livello C:					
- frequenza	<i>azioni/mese</i>				
- durata	<i>minuti/azione</i>				
- % di spesa	<i>%</i>				
Indicatore di Efficacia	<i>punteggio</i>	58	58	58	58
indicatore di Utilità	<i>punteggio</i>	0,388	0,756	0,550	0,600
COSTI MENSILI					
tecnologia	<i>Lire/mese</i>		32.030	47.279	48.045
addestramento all'uso	<i>Lire/mese</i>				
costi tecnici di esercizio	<i>Lire/mese</i>		4.167	6.667	6.667
Altri servizi	<i>Lire/mese</i>				
Assistenza livello A	<i>ore nette/mese</i>	8,00	8,00	8,00	8,00
- (tempo di viaggio)	<i>ore/mese</i>				
- (costo assistenza A)	<i>Lire/mese</i>	144.000	144.000	144.000	144.000
Assistenza livello B	<i>ore nette/mese</i>	1,33			
- (tempo di viaggio)	<i>ore/mese</i>	10,67			
- (costo assistenza B)	<i>Lire/mese</i>	264.000			
Assistenza livello C	<i>ore nette/mese</i>				
- (tempo di viaggio)	<i>ore/mese</i>				
- (costo assistenza C)	<i>Lire/mese</i>				
Costo sociale	<i>Lire/mese</i>	408.000	180.197	197.945	198.712
Spesa finanziaria	<i>Lire/mese</i>	264.000	36.197	53.945	54.712
COSTO TOTALE ADDIZIONALE ATTUALIZZATO					
tecnologia	<i>Lire</i>	-	2.380.124	3.513.211	3.570.186
addestramento all'uso	<i>Lire</i>	-			
costi tecnici di esercizio	<i>Lire</i>	-	384.557	615.292	615.292
Altri servizi	<i>Lire</i>	-			
Assistenza livello A	<i>ore nette</i>	-			
Assistenza livello B	<i>ore nette</i>	-	-157	-157	-157
Assistenza livello C	<i>ore nette</i>	-			
Costo sociale	<i>Lire</i>	-	-21.600.877	-20.237.055	-20.180.080
Spesa finanziaria	<i>Lire</i>	-	-21.600.877	-20.237.055	-20.180.080
Quality-Adjusted Life Years (QALYs)		-	3,619	1,593	2,085

ATTUATO NEL MESE		11	Situaz.di	Alt.1	Alt.2	Alt.3
DURATA CLINICA (mesi)		109	riferimento	mod.elett.	mod.man.	tradizionale
fattore di decadimento	<i>1; 1,5; 2</i>			1	1	1
durata tecnica	<i>mesi</i>	109		36	36	36
tecnologia	<i>Lire</i>	0	15.000.000	11.000.000	5.000.000	5.000.000
% di spesa	<i>%</i>			100	100	100
addestramento all'uso	<i>Lire</i>		2.000.000	2.000.000	500.000	500.000
% di spesa	<i>%</i>			100	100	100
costi tecnici di esercizio	<i>Lire/anno</i>		1.100.000	900.000	500.000	500.000
% di spesa	<i>%</i>			100	100	100
Altri servizi	<i>Lire/anno</i>		4000000	4000000	4000000	4000000
% di spesa	<i>%</i>			30	30	30
Assistenza livello A:						
- frequenza	<i>azioni/mese</i>	30	60	90	120	
- durata	<i>minuti/azione</i>	420	10	15	20	
- % di spesa	<i>%</i>					
Assistenza livello B:						
- frequenza	<i>azioni/mese</i>					
- durata	<i>minuti/azione</i>					
- % di spesa	<i>%</i>					
Assistenza livello C:						
- frequenza	<i>azioni/mese</i>					
- durata	<i>minuti/azione</i>					
- % di spesa	<i>%</i>					
Indicatore di Efficacia	<i>punteggio</i>	58	66	64	62	
indicatore di Utilità	<i>punteggio</i>	0,756	0,815	0,815	0,800	
COSTI MENSILI						
tecnologia	<i>Lire/mese</i>		484.008	354.939	161.336	
addestramento all'uso	<i>Lire/mese</i>		27.998	27.998	6.999	
costi tecnici di esercizio	<i>Lire/mese</i>		91.667	75.000	41.667	
Altri servizi	<i>Lire/mese</i>		333.333	333.333	333.333	
Assistenza livello A	<i>ore nette/mese</i>	210,00	10,00	22,50	40,00	
- (tempo di viaggio)	<i>ore/mese</i>					
- (costo assistenza A)	<i>Lire/mese</i>	3.780.000	180.000	405.000	720.000	
Assistenza livello B	<i>ore nette/mese</i>					
- (tempo di viaggio)	<i>ore/mese</i>					
- (costo assistenza B)	<i>Lire/mese</i>					
Assistenza livello C	<i>ore nette/mese</i>					
- (tempo di viaggio)	<i>ore/mese</i>					
- (costo assistenza C)	<i>Lire/mese</i>					
Costo sociale	<i>Lire/mese</i>	3.780.000	1.117.006	1.196.270	1.263.335	
Spesa finanziaria	<i>Lire/mese</i>		703.672	557.937	310.002	
COSTO TOTALE ADDIZIONALE ATTUALIZZATO						
tecnologia	<i>Lire</i>	-	33.028.889	24.221.185	11.009.630	
addestramento all'uso	<i>Lire</i>	-	1.910.584	1.910.584	477.646	
costi tecnici di esercizio	<i>Lire</i>	-	7.658.884	6.266.359	3.481.311	
Altri servizi	<i>Lire</i>	-	27.850.486	27.850.486	27.850.486	
Assistenza livello A	<i>ore nette</i>	-	-21.800	-20.438	-18.530	
Assistenza livello B	<i>ore nette</i>	-				
Assistenza livello C	<i>ore nette</i>	-				
Costo sociale	<i>Lire</i>	-	-230.336.402	-221.737.552	-212.848.385	
Spesa finanziaria	<i>Lire</i>	-	50.953.502	40.753.274	23.323.732	
Quality-Adjusted Life Years (QALYs)		-	0,536	0,536	0,400	

ROBERTO Z. Intervento 5 COMUNICAZIONE

ATTUATO NEL MESE		24				
DURATA CLINICA (mesi)		96				
			Situaz.di	Alt.1	Alt.2	
			riferimento	computer	comunicat.	
					Alt.3	
					interprete	
fattore di decadimento	<i>1; 1,5; 2</i>			1	1	1
durata tecnica	<i>mesi</i>	96		36	60	96
tecnologia	<i>Lire</i>	0		7.000.000	5.000.000	
% di spesa	<i>%</i>			100	100	
addestramento all'uso	<i>Lire</i>			1.500.000	500.000	
% di spesa	<i>%</i>			100	100	
costi tecnici di esercizio	<i>Lire/anno</i>			300.000	150.000	
% di spesa	<i>%</i>			100	100	
Altri servizi	<i>Lire/anno</i>					
% di spesa	<i>%</i>					
Assistenza livello A:						
- frequenza	<i>azioni/mese</i>	30			30	30
- durata	<i>minuti/azione</i>	10			20	120
- % di spesa	<i>%</i>					
Assistenza livello B:						
- frequenza	<i>azioni/mese</i>					
- durata	<i>minuti/azione</i>					
- % di spesa	<i>%</i>					
Assistenza livello C:						
- frequenza	<i>azioni/mese</i>					
- durata	<i>minuti/azione</i>					
- % di spesa	<i>%</i>					
Indicatore di Efficacia	<i>punteggio</i>	66		81	79	66
indicatore di Utilità	<i>punteggio</i>	0,815		0,815	0,815	0,815
COSTI MENSILI						
tecnologia	<i>Lire/mese</i>			225.870	106.235	
addestramento all'uso	<i>Lire/mese</i>			22.761	7.587	
costi tecnici di esercizio	<i>Lire/mese</i>			25.000	12.500	
Altri servizi	<i>Lire/mese</i>					
Assistenza livello A	<i>ore nette/mese</i>	5,00			10,00	60,00
- (tempo di viaggio)	<i>ore/mese</i>					
- (costo assistenza A)	<i>Lire/mese</i>	90.000			180.000	1.080.000
Assistenza livello B	<i>ore nette/mese</i>					
- (tempo di viaggio)	<i>ore/mese</i>					
- (costo assistenza B)	<i>Lire/mese</i>					
Assistenza livello C	<i>ore nette/mese</i>					
- (tempo di viaggio)	<i>ore/mese</i>					
- (costo assistenza C)	<i>Lire/mese</i>					
Costo sociale	<i>Lire/mese</i>	90.000		273.632	306.322	1.080.000
Spesa finanziaria	<i>Lire/mese</i>			273.632	126.322	
COSTO TOTALE ADDIZIONALE ATTUALIZZATO						
tecnologia	<i>Lire</i>	-		13.471.475	6.336.137	
addestramento all'uso	<i>Lire</i>	-		1.357.538	452.513	
costi tecnici di esercizio	<i>Lire</i>	-		1.787.186	893.593	
Altri servizi	<i>Lire</i>	-				
Assistenza livello A	<i>ore nette</i>	-		-480	480	5.280
Assistenza livello B	<i>ore nette</i>	-				
Assistenza livello C	<i>ore nette</i>	-				
Costo sociale	<i>Lire</i>	-		10.182.329	14.116.113	70.772.577
Spesa finanziaria	<i>Lire</i>	-		16.616.199	7.682.243	0
Quality-Adjusted Life Years (QALYs)		-		0,000	0,000	0,000

ROBERTO Z. Intervento 6 TRASFERIMENTO LETTO-CARROZZINA

ATTUATO NEL MESE		28	Situaz.di	Alt.1	Alt.2
DURATA CLINICA (mesi)		92	riferimento	soll soffitto	soll.mobile
fattore di decadimento	<i>1; 1,5; 2</i>			1	1
durata tecnica	<i>mesi</i>	92		180	72
tecnologia	<i>Lire</i>			3.500.000	1.600.000
% di spesa	<i>%</i>			100	100
addestramento all'uso	<i>Lire</i>			200.000	200.000
% di spesa	<i>%</i>			100	100
costi tecnici di esercizio	<i>Lire/anno</i>			100.000	50.000
% di spesa	<i>%</i>			100	100
Altri servizi	<i>Lire/anno</i>				
% di spesa	<i>%</i>				
Assistenza livello A:					
- frequenza	<i>azioni/mese</i>			120	120
- durata	<i>minuti/azione</i>			15	20
- % di spesa	<i>%</i>				
Assistenza livello B:					
- frequenza	<i>azioni/mese</i>	120			
- durata	<i>minuti/azione</i>	10			
- % di spesa	<i>%</i>	100			
Assistenza livello C:					
- frequenza	<i>azioni/mese</i>				
- durata	<i>minuti/azione</i>				
- % di spesa	<i>%</i>				
Indicatore di Efficacia	<i>punteggio</i>	81		96	96
indicatore di Utilità	<i>punteggio</i>	0,815		0,815	0,815
COSTI MENSILI					
tecnologia	<i>Lire/mese</i>			37.611	29.641
addestramento all'uso	<i>Lire/mese</i>			3.121	3.121
costi tecnici di esercizio	<i>Lire/mese</i>			8.333	4.167
Altri servizi	<i>Lire/mese</i>				
Assistenza livello A	<i>ore nette/mese</i>			30,00	40,00
- (tempo di viaggio)	<i>ore/mese</i>				
- (costo assistenza A)	<i>Lire/mese</i>			540.000	720.000
Assistenza livello B	<i>ore nette/mese</i>	20,00			
- (tempo di viaggio)	<i>ore/mese</i>	80,00			
- (costo assistenza B)	<i>Lire/mese</i>	2.200.000			
Assistenza livello C	<i>ore nette/mese</i>				
- (tempo di viaggio)	<i>ore/mese</i>				
- (costo assistenza C)	<i>Lire/mese</i>				
Costo sociale	<i>Lire/mese</i>	2.200.000		589.066	756.929
Spesa finanziaria	<i>Lire/mese</i>	2.200.000		49.066	36.929
COSTO TOTALE ADDIZIONALE ATTUALIZZATO					
tecnologia	<i>Lire</i>	-		2.145.096	1.690.549
addestramento all'uso	<i>Lire</i>	-		178.019	178.019
costi tecnici di esercizio	<i>Lire</i>	-		565.873	282.936
Altri servizi	<i>Lire</i>	-			
Assistenza livello A	<i>ore nette</i>	-		2.760	3.680
Assistenza livello B	<i>ore nette</i>	-		-1840	-1840
Assistenza livello C	<i>ore nette</i>	-			
Costo sociale	<i>Lire</i>	-		-109.832.892	-98.347.522
Spesa finanziaria	<i>Lire</i>	-		-146.501.456	-147.238.940
Quality-Adjusted Life Years (QALYs)		-		0,000	0,000