



IMPATTO ECONOMICO DEL CAREGIVER FORMALE E INFORMALE PER I PAZIENTI CON FIBRILLAZIONE ATRIALE

UN'INDAGINE DI **FEDERAIPA**

FEDERAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI ITALIANE PAZIENTI ANTICOAGULATI

Italia

16 milioni

ultra 65enni nel 2030
Stima ISTAT

2,04%

della popolazione
italiana è attualmente
colpita da

Fibrillazione Atriale

74,6%

i casi in cui la patologia
è sintomatica
nonostante la terapia

2,4% al Nord

1,7% al Sud

**Uomini colpiti il 20%
in più delle donne**

comorbidità

24,8%

insufficienza cardiaca

26,8%

insufficienza renale

18%

ischemia cerebrale

29,3%

presenza di 3 o più
comorbidità

Introduzione

In Italia l'allungamento della vita media della popolazione ha un forte impatto sul welfare. Nel 2030 l'ISTAT stima che ci saranno **16 milioni di ultra 65enni**.¹ Ciò si tradurrà in una sempre maggiore quota di persone che avranno bisogno di supporto totale o parziale nello svolgimento delle proprie attività giornaliere o speciali, al di là dell'assistenza sanitaria somministrata in occasioni e luoghi specifici. Tale supporto è fornito da una figura denominata *caregiver*, ovvero colui che fornisce assistenza ad un'altra persona.² Il *caregiver* può essere formale (professionista o volontario) oppure informale (detto anche familiare): in questo secondo caso non riceve compenso.³

La Fibrillazione Atriale (FA) è una malattia molto eterogena, dovuta a caratteristiche anatomiche o elettrofisiologiche dell'atrio sinistro, congenite o insorte acutamente (infarto, alcol, pericardite, chirurgia, embolia polmonare, ipertiroidismo, etc.). Sua temibile conseguenza è l'Ictus cerebrale, dovuto a trombi che, formatisi a livello dell'atrio sinistro, si staccano e raggiungono i vasi cerebrali.

In Italia la FA colpisce in media il **2,04%** della popolazione, oscillando dal **2,4% al nord** all'**1,7% al sud**, con i maschi colpiti il **20%** in più delle donne. La patologia è sintomatica nel **74,6%** dei casi nonostante la terapia. Come comorbidità si riscontra **insufficienza cardiaca nel 24,8%** dei casi, **insufficienza renale nel 26,8%** e **ischemia cerebrale nel 18%**. Il **29,3%** ha **3 o più comorbidità**.

L'azione del *caregiver* per le persone affette da FA è molto importante, sia nelle attività *day by day* sia, soprattutto, nella gestione dei trasporti dei pazienti sotto terapia anticoagulante, i quali devono periodicamente controllare i parametri della coagulazione come l'INR. Anche lo status funzionale del paziente ha una forte influenza sul livello di assistenza richiesto, con le comorbidità associate (specialmente disabilità conseguente ad Ictus) che rappresentano il maggiore determinante di un incremento nell'assistenza necessaria.

1 Blangiardo, Gian Carlo, et al. "Household Projections and Welfare." (2013): 29-31.

2 LoboPrabhu, Sheila M., and James W. Lomax. Supporting the caregiver in dementia: a guide for health care professionals. JHU Press, 2006.

3 Opera cit. nota 2.

Lo scopo dell'indagine

FederAipa, la Federazione delle Associazioni Italiane di Pazienti Anticoagulati, ha condotto uno studio somministrando un questionario⁴ ai propri pazienti iscritti alle diverse realtà Aipa associate. Il questionario contiene quattro dimensioni di analisi: descrittiva, clinica, assistenziale ed economica. L'indagine mira ad analizzare i bisogni diretti non sanitari dei pazienti con FA in relazione alle quattro dimensioni analizzate, con un **focus particolare sulle criticità assistenziali e sull'impatto economico dell'impiego di un caregiver formale e informale**. L'indagine ha inoltre permesso di apprezzare la differenza tra le esigenze assistenziali (e il conseguente impatto economico del *caregiver*) dei pazienti che hanno riportato di avere avuto un Ictus e di quelli che non l'hanno avuto.

Profilo degli intervistati

PERIODO MAGGIO - LUGLIO 2016

52,2% Uomini

47,8% Donne

età media

71,3 anni

68,7% coniugati

18,4% vedovi

6% separati o divorziati

5,8% celibi o nubili



⁴ Il questionario è costituito da 27 item e deriva dalla revisione della letteratura disponibile e dai suggerimenti e commenti emersi da FederAIPA. Lo strumento è stato sottoposto a studio di riproducibilità (test-retest) in un campione di 15 pazienti. Per il fabbisogno assistenziale sono state utilizzate le dimensioni delle scale ADL - ACTIVITIES OF DAILY LIVING e IADL - INSTRUMENTAL ACTIVITIES OF DAILY LIVING.

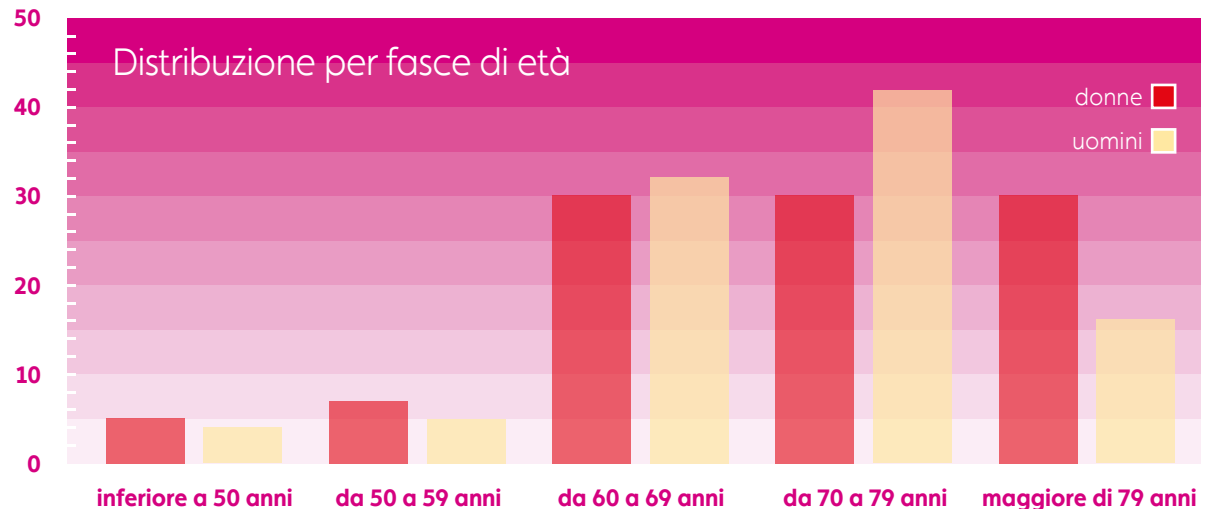
ADL - ACTIVITIES OF DAILY LIVING è una scala semplificata che prevede l'assegnazione di un punto per ciascuna funzione indipendente così da ottenere un risultato totale di performance che varia da 0 (completa dipendenza) a 6 (indipendenza in tutte le funzioni). Per l'attribuzione del punteggio è necessario tradurre la scala di valutazione a tre punti (senza assistenza, assistenza parziale, o assistenza completa).

IADL - INSTRUMENTAL ACTIVITIES OF DAILY LIVING è una scala semplificata che prevede l'assegnazione di un punto per ciascuna funzione indipendente così da ottenere un risultato totale di performance che varia da 0 (completa dipendenza) a 8 (indipendenza in tutte le funzioni).

I risultati dell'indagine

Il campione di intervistati che ha partecipato all'indagine è composto prevalentemente da soci della Federazione delle Associazioni Italiane Pazienti Anticoagulati (Aipa), in minima parte da pazienti non iscritti ma che vi fanno riferimento. FederAipa ha somministrato i questionari tra maggio e luglio 2016, e ha ottenuto 364 risposte.

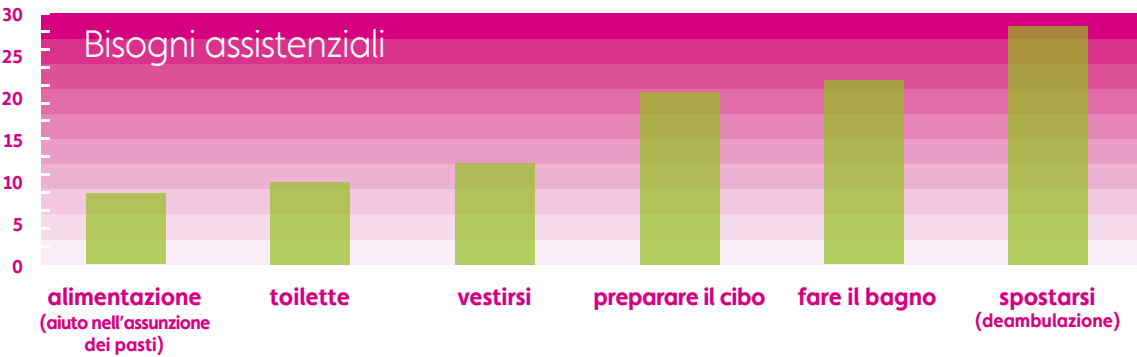
Il gruppo dei rispondenti è costituito al 52,2% da uomini e al 47,8% da donne, l'età media è di 71,3 anni. Lo stato civile degli intervistati è per il 68,7% composto da coniugati con un'aggiunta del 1,1% di conviventi, vedovi 18,4%, separati o divorziati 6%, celibi e nubi 5,8%. Il numero medio di componenti delle famiglie intervistate è di 3 individui. Di seguito si riporta la distribuzione per fasce di età: è evidente che le più rappresentate sono le **over 60**.



Tra le altre risposte si osserva che, dei 364 rispondenti al questionario, il **16% dichiara di aver avuto un ictus**: il 10% precisa di averlo avuto prima che gli fosse diagnosticata la FA, il 6% afferma di averlo avuto dopo la diagnosi di FA.

Uno dei punti più importanti dell'indagine è l'analisi dei bisogni assistenziali. La tabella che segue mostra che le attività per le quali gli intervistati indicano di avere maggior bisogno di aiuto si riferiscono a bisogni di primaria importanza, strettamente personali (preparare il cibo, fare il bagno, spostarsi).

I risultati dell'indagine



Si evince inoltre che per il 19,2% degli intervistati la condizione di limitata autonomia rende necessaria un'assistenza domiciliare a pagamento: tre persone su quattro lo fanno occasionalmente, una persona su quattro ha assunto una badante. Dall'analisi condotta, l'assistenza a pagamento risulta avere un costo medio settimanale che, in funzione delle tariffe orarie praticate, va da 159 euro a 468 euro.

STIMA COSTI CAREGIVER FORMALE	Tutti i pazienti FA	Pazienti FA senza evento ischemico	Pazienti FA con evento ischemico
Media ore settimanali assistenza privata	17,7	15,9	25,8
Costo settimanale assistenza privata (euro 18,14/ora) ⁵	euro 321,08	euro 288,43	euro 468,01
Costo settimanale assistenza privata (euro 10/ora) ⁶	euro 177,00	euro 159,00	euro 258,00

Come è visibile dalla tabella precedente, un aspetto di particolare interesse riguarda la **sensibile differenza del bisogno assistenziale tra malati con FA che hanno avuto un Ictus e malati FA che non l'hanno avuto**. Questo aspetto emerge anche se facciamo riferimento alla valorizzazione economica del caregiver informale.

Si può notare nella tabella successiva la differenza dell'impatto economico dell'impiego del caregiver informale tra pazienti con e senza Ictus. Facendo riferimento a entrambe le tipologie di caregiver (formale e informale), la tabella seguente evidenzia che i costi stimati nell'arco di un anno ammontano a € 15.897 per il fabbisogno assistenziale diretto non sanitario per i malati di FA con Ictus, e di € 11.384 per i malati di FA che non hanno avuto Ictus.

In conclusione, le elaborazioni dell'indagine fanno emergere un'evidenza importante: in entrambi gli scenari di costo annuo ipotizzati per il caregiver formale e informale, l'aver avuto un Ictus **incrementa del 39,6% il costo diretto non sanitario** per l'assistenza del caregiver formale e

L'assistenza a pagamento ha un costo medio settimanale che va da 159 a 468 euro.

5 Costo orario per Categoria B livello B1 come da Contratto collettivo Nazionale delle Cooperative Sociali (Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali D.M. del 2 ottobre 2013 - Maggio 2013).

6 Fonte INPS buoni lavoro (voucher) del valore nominale di 10 euro.



I risultati dell'indagine

STIMA COSTI CAREGIVER INFORMALE	Tutti i pazienti FA	Pazienti FA senza evento ischemico	Pazienti FA con evento ischemico
Media ore settimanali assistenza caregiver informale	8,4	8	10,5
Media ore impiegate per accompagno e visita caregiver informale	0,4	0,4	0,4
Totale media ore settimanali caregiver informale	8,8	8,4	10,5
Stima media costo settimanale (costo orario euro 18,14)	euro 159,63	euro 152,38	euro 197,73
Stima media costo annuale (costo orario euro 18,14)	euro 8.300,86	euro 7.923,55	euro 10.281,75
Stima media costo settimanale (costo orario euro 10)	euro 88,00	euro 84,00	euro 109,00
Stima media costo annuale (costo orario euro 10)	euro 4.576,00	euro 4.368,00	euro 5.668,00

STIMA COSTI CAREGIVER FORMALE E INFORMALE	Tutti i pazienti FA	Pazienti FA senza evento ischemico	Pazienti FA con evento ischemico
Costo anno caregiver formale e informale (euro 18,14 /ora)	euro 12.153,82	euro 11.384,71	euro 15.897,87
Costo anno caregiver formale e informale (euro 10 /ora)	euro 6.700,00	euro 6.276,00	euro 8.764,00

informale rispetto a coloro che non hanno un Ictus. Questo aspetto è di particolare rilievo se vogliamo puntare a migliorare la qualità della vita dei nostri pazienti. Chi ha avuto un Ictus ricorre più degli altri alla badante e necessita di maggiore assistenza e attenzione. Bisogna inoltre considerare che parliamo di una popolazione anziana, che di base ha già una forte esigenza di assistenza. Una differenza del 40% nell’impatto economico del caregiver formale e informale tra chi ha avuto l’Ictus e chi non l’ha avuto è un dato molto elevato e deve far riflettere tutti. È necessario pensare a una strategia per ridurre i casi di Ictus attraverso una maggiore aderenza alla terapia, ma anche attraverso la collaborazione tra le Associazioni di Pazienti Anticoagulati Italiane. La sinergia sul territorio nazionale permette sempre più di conoscere e studiare le *best practices* e favorirne lo scambio, divenendo interlocutori privilegiati dei responsabili della programmazione sanitaria regionale e per singola Asl.

Ricerca realizzata da FederAipa e ISHEO Srl.

Con il contributo incondizionato di





**IMPATTO ECONOMICO
DEL CAREGIVER FORMALE
E INFORMALE PER I PAZIENTI
CON FIBRILLAZIONE ATRIALE**

UN'INDAGINE DI **FEDERAIPA**