

VOL 12 / ANNO 2017 / PAG 89-102

CLINICO ECONOMICS

ITALIAN ARTICLES ON OUTCOMES RESEARCH

La dimensione economica del *caregiving* formale e informale
nel paziente con Fibrillazione Atriale



CENTRO DI RICERCA | STUDI ANALISI VALUTAZIONI ECONOMICHE
Health Economics & Outcomes Research



ClinicoEconomics è una rivista peer-reviewed di farmacoeconomia e di outcomes research sulle conseguenze economiche e di politica sanitaria di dispositivi medici e strategie farmacologiche. Obiettivo della Rivista è quello di pubblicare in modo rapido e conciso lavori sull'impatto clinico ed economico in tutte le principali aree terapeutiche, valutazioni in tema di sicurezza, di efficacia nella pratica clinica, di costo-efficacia, di costo-utilità e di costo-beneficio nell'uso sostenibile dei farmaci e dei dispositivi medici.

www.clinicoeconomics.eu

Direttore Responsabile

Giorgio L. Colombo

Project Assistants

Ersilia Miglioli

M. Chiara Valentino

Editorial Board

Alberto Aronica
Giacomo M. Bruno
Mauro Caruggi
Davide Croce
Mauro De Rosa
Sergio Di Matteo
Franco Maggiolo

Maurizio Manto
Chiara Ottolini
Martino Recchia
Edgardo Somigliana
Enrico Torre
Elena Varin
Pierluigi Viale

Progetto grafico e impaginazione

newattitude comunicazione



CENTRO DI RICERCA | STUDI ANALISI VALUTAZIONI ECONOMICHE
Health Economics & Outcomes Research

www.savestudi.it

© S.A.V.E. S.r.l. 2017

Volume n. 12 / 2017 alla Pubblicazione peer-reviewed open access

ClinicoEconomics Italian Articles on Outcomes Research (Print ISSN 2282-8087; Online ISSN 2282-8095) è una rivista annuale pubblicata da S.A.V.E. Studi Analisi Valutazioni Economiche S.r.l. via G. Previati 74, 20149 Milano, Italia - www.clinicoeconomics.info

Registrazione del Tribunale di Milano n. 368 del 14/07/2011

Tutti i diritti sono riservati, compresi quelli di traduzione in altre lingue.

Nessuna parte di questa pubblicazione potrà essere riprodotta o trasmessa in qualsiasi forma o per mezzo di apparecchiature elettroniche o meccaniche, compresi la fotocopiatura, registrazione o sistemi di archiviazione di informazioni, senza il permesso scritto da parte di S.A.V.E. S.r.l.

Nota dell'Editore: nonostante la grande cura posta nel compilare e controllare il contenuto di questa pubblicazione, l'Editore non sarà tenuto responsabile di ogni eventuale utilizzo di questa pubblicazione nonché di eventuali errori, omissioni od inesattezze nella stessa.



This is an Open Access article which permits unrestricted non commercial use, provided the original work is properly cited.

La dimensione economica del *caregiving* formale e informale nel paziente con Fibrillazione Atriale

D. Integlia¹, L. Di Censi², F. Di Giuseppe¹

¹ ISHEO Srl, Rome, Italy

² Independent Researcher, Rome, Italy

ABSTRACT

OBJECTIVES

Atrial fibrillation (also called AF) is an irregular heartbeat (arrhythmia) caused by anatomical and electrophysiological features of left atrium. It can increase the risk of blood clots which can lead to stroke, heart failure and other heart-related complications. An average of 2.04% of the population is living with AF and the role of the *caregiver* is very relevant for them. Generally, *caregiver* is a family member (informal) or an expert (formal), who takes care of a person suffering from a chronic disease. Most of AF patients follow an anticoagulant therapy and need a specific support to reach periodically hospital centers, as well as many other services.

METHODS

FederAipa (Federation of Italian Anticoagulant Patient Associations) had conducted a survey among AF patients, aiming to analyze the direct non-health needs of patients with atrial fibrillation, focusing on welfare concerns and the economic impact of formal and informal *caregiver*. FederAipa provided surveys between May and July 2016 and received 364 responses. The responders were represented for 52.2% by men and 47.8% by women and the average age was 71.3 years.

ABSTRACT

OBIETTIVI

La Fibrillazione Atriale (FA) è una malattia dovuta a caratteristiche anatomiche o elettrofisiologiche dell'atrio sinistro, congenite o insorte acutamente con temibile conseguenza come l'ictus cerebrale. In Italia la FA colpisce in media il 2,04% della popolazione e l'azione del *caregiver*, ovvero di colui che fornisce assistenza ad un'altra persona, è molto importante per questi pazienti. Il *caregiver* può essere formale, ovvero professionisti, o informale e familiare, senza ricevere alcun compenso. L'azione del *caregiver* per il paziente con FA è fondamentale non solo nella gestione delle attività *day by day*, ma soprattutto nella gestione dei trasporti dei pazienti sottoposti a terapia anticoagulante, che devono controllare periodicamente i parametri della coagulazione.

METODI

FederAipa, la Federazione delle Associazioni Italiane di Pazienti Anticoagulati, ha condotto uno studio attraverso la somministrazione di un questionario ai suoi iscritti e pazienti. L'indagine mira ad analizzare i bisogni diretti non sanitari dei pazienti con FA, con un focus particolare sulle criticità assistenziali e sull'impatto economico dell'impiego di un *caregiver* formale e informale. Inoltre, l'indagine ha permesso di apprezzare la

RESULTS

It has been observed that 19.2% of those interviewed need to pay for home care due to their limited autonomy condition, leading to a cost between 159 € and 468 € per week. Furthermore, the analysis showed that the average annual cost of *caregiver* can vary from 11,384 € per patients without stroke to 15,897 € per patients with stroke, considering the assumption of 18.14 € per hour. Therefore, having a stroke increases the direct cost for *caregiver* assistance by + 39.6% than to those who did not have a stroke.

CONCLUSIONS

The difference of the economic impact of formal and informal *caregivers* between patients with stroke and patients who did not have stroke among responders at the FederAipa questionnaire, resulted very high and significant.

differenza delle esigenze assistenziali e del relativo impatto economico del *caregiver* tra pazienti che hanno riportato di avere avuto un Ictus, rispetto a quelli che non l'hanno avuto. FederAipa ha somministrato i questionari tra maggio e luglio 2016 ed ha ottenuto 364 risposte. Il gruppo dei rispondenti è costituito per il 52,2% da uomini e per il 47,8% da donne e l'età media è di 71,3 anni.

RISULTATI

Tra i 364 rispondenti al questionario, si evince che per il 19,2% degli intervistati la condizione di limitata autonomia rende necessaria un'assistenza domiciliare a pagamento. Tale assistenza a pagamento si traduce in un costo che, a seconda del costo-orario preso in considerazione, può oscillare tra 159 € e 468 € in media a settimana. Facendo riferimento ad entrambe le tipologie di *caregiver* (formale e informale), inoltre si 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. L'aver avuto un ictus pertanto incrementa il costo diretto non sanitario per l'assistenza da parte del *caregiver* formale e informale del 39,6% rispetto a coloro che non hanno un ictus.

CONCLUSIONI

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. È necessario perciò 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.

INTRODUZIONE

In Italia l'allungamento della vita media sta avendo un grosso impatto sul sistema del welfare. Nel 2030 l'ISTAT stima che ci saranno 16 milioni di ultra 65enni.¹ Ciò si tradurrà in una sempre maggiore fetta della popolazione che avrà bisogno di supporto totale o parziale nello svolgimento delle sue 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 diviso in due categorie: il *caregiver* formale, ovvero professionisti, paraprofessionisti o volontari associati ad una organizzazione, che forniscono assistenza a casa, in comunità o in strutture sanitarie, in genere dietro compenso economico (non nel caso dei volontari); il *caregiver* informale o familiare è invece colui che fornisce assistenza a persone con cui ha un legame personale, senza ricevere alcun compenso.³ In seguito nel testo per *caregiver* si intenderà il *caregiver* informale, quando non diversamente specificato.

Dai dati ISTAT 2011 si stima che in Italia ci siano 14 milioni di *caregiver* informali, il 26,8% della popolazione, per un totale di 3 miliardi di ore di aiuto l'anno.⁴ Uno studio sugli Stati Uniti calcola che il valore del *caregiving* si attestava intorno a \$196 miliardi nel 1997, di gran lunga superiore al costo dell'assistenza sanitaria del *caregiving* formale a casa (\$115 miliardi).⁵ Secondo uno studio del 2015 della RAND Corporation il costo dei *caregiving* informale negli Stati Uniti è di \$ 522 miliardi l'anno.⁶

La Fibrillazione Atriale (FA) è una malattia molto eterogenea, dovuta a caratteristiche anatomiche o elettrofisiologiche dell'atrio sinistro, congenite o insorte acutamente (infarto, alcol, pericardite, chirurgia, embolia polmonare, ipertiroidismo, e altre) che provocano la creazione di circoli elettrici di rientro, i quali impediscono una contrazione efficace dell'atrio ed interferiscono con il lavoro del nodo seno-atriale nella coordinazione del battito cardiaco. La FA può essere asintomatica o

avere manifestazioni legate alla disregolazione della contrazione atriale e del ritmo cardiaco come palpitazioni, mancanza di fiato, stanchezza, minore resistenza allo sforzo fisico, fastidio o dolore toracico. La sequela più temibile è l'Ictus cerebrale, dovuto a trombi formati a livello dell'atrio sinistro che distaccatesi raggiungono i vasi cerebrali. L'ictus è anche talvolta il primo tragico segnale che porta a scoprire una FA asintomatica.⁷

In Italia la FA colpisce in media il 2,04% della popolazione, oscillando dal 2,4% al Nord al 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%, insufficienza renale nel 26,8%, ischemia cerebrale nel 18% e il 29,3% ha 3 o più comorbidità. Il 46% dei pazienti fa terapia anticoagulante (warfarin, dabigatran, antiaggregante o terapia combinata), un dato piuttosto basso e che implica che una buona parte di popolazione è a rischio di incidenti cerebrovascolari evitabili.⁸

L'azione di *caregiving* per il paziente con FA è molto importante, sia nella gestione delle attività *day by day*, ma soprattutto nella gestione dei trasporti nei pazienti sotto terapia anticoagulante con warfarin, che devono controllare i parametri della coagulazione come l'INR periodicamente.

Anche lo status funzionale del paziente ha una forte influenza sul livello di *caregiving* richiesto, con le comorbidità associate, specialmente disabilità conseguente ad ictus, che rappresentano il maggiore determinante di un incremento nell'assistenza necessaria.

Esempi tipici di attività di *caregiving* a supporto del paziente con FA sono:⁹

- » ricordare loro di assumere i farmaci e controllarne l'assunzione;
- » accompagnare il paziente nei centri specializzati al fine di compiere il periodico controllo dei parametri di coagulazione;
- » in caso di stanchezza associata a disturbi del ritmo, aiutare il paziente nelle attività giornaliere (ADL¹⁰, IADL¹¹);

- » monitorare eventuali segni di eccessivo sanguinamento;
- » assicurarsi dell'aderenza alle eventuali restrizioni alimentari.

Uno studio ha utilizzato la scala *Caregiver Reaction Assessment* (CRA) per quantificare il livello di *burden* a carico del *caregiver* di un paziente con FA ed i fattori che lo influenzano. Le macro-dimensioni considerate dalla scala sono: l'impatto dell'assistenza sulle attività quotidiane, problemi finanziari, mancanza di supporto familiare, problemi di salute, autostima (parametro positivo). Dallo studio risulta che l'impatto dell'assistenza sulle attività quotidiane è il problema più sentito, come già detto, seguito dai problemi finanziari. Tutti i tipi di *burden* sono inoltre esacerbati nel caso il *caregiver* sia di sesso femminile, un impegno orario per l'assistenza superiore alle 4 ore/settimana, numero di comorbidità e autosufficienza del paziente non buona. Più specificamente il numero di visite per il controllo coagulatorio incrementa la sensazione dell'onere economico, mentre la necessità di supporto nella compliance alla terapia aumenta il peso relativo dell'assistenza sulle attività quotidiane.¹²

Soprattutto nel caso di pazienti che vivono in piccoli centri, il viaggio per il periodico controllo dei parametri della coagulazione può diventare un *burden* serio per soggetti in età lavorativa. Per altro la presenza del *caregiver* è e deve essere considerata dal medico nel decidere il tipo di terapia e relativi controlli periodici del malato di FA, soprattutto nel caso di terapie con un carico logistico importante come la tromboprofilassi.⁵

Un eccessivo *burden* a carico del *caregiver* può portare ad un calo della qualità dell'opera di *caregiving*, stress fisico ed emotivo nel paziente ed infine peggioramento della situazione clinica del paziente di FA. Ma un eccessivo *burden* associato al *caregiving* è pericoloso anche per la persona stessa che dà assistenza, con un impatto economico e psicologico che può diventare ingestibile fino ad intaccare anche la salute del *caregiver*.

È necessario quindi che vi siano in essere strategie di

supporto al *caregiver* per limitare l'insorgenza di una sindrome di *burnout* che finirebbe per deteriorare e annullare i benefici del *caregiving* per entrambe i soggetti.

SCOPO DELL'INDAGINE

Obiettivo principale dello studio pilota è far emergere, attraverso un'indagine diretta ai malati di FA, i bisogni assistenziali e i costi economici a cui devono far fronte per la propria cura e assistenza.

Le malattie croniche rappresentano un fenomeno sociale che vede implicati diversi attori. Si determinano in sintesi una serie di eventi critici e diverse problematicità rispetto ai modelli di vita. È un problema di "supporto sociale", in quanto gran parte dell'assistenza al malato di fibrillazione atriale, del carico organizzativo, del sostegno pratico all'iter terapeutico-riabilitativo, che spesso richiede molto tempo e spostamenti logistici, è a carico delle famiglie.

Un successivo scopo dell'indagine è di individuare i bisogni tra i malati di FA e quelli che nella loro anamnesi sanitaria hanno avuto un evento ischemico e stimare i relativi costi del *caregiver* formale e informale.

Partendo da queste riflessioni, volte ad avvicinare le prospettive dei pazienti e delle loro famiglie, il gruppo di studio propone di integrare diversi ambiti esplorativi e configurare una serie di oggetti d'analisi. Lo studio pertanto definisce un quadro articolato che identifica la realtà delle famiglie interessate dalla fibrillazione atriale.

MATERIALI E METODI

Lo studio si è basato sull'analisi dei costi sostenuti da 364 malati di fibrillazione atriale e il campione di intervistati che ha partecipato all'indagine corrisponde prevalentemente ai soci della Federazione delle Associazioni Italiane Pazienti Anticoagulati (AIPA). La rilevazione è stata effettuata nei mesi di maggio e giugno 2016. La scelta della numerosità del campione è stata condizionata dalla disponibilità all'intervista. I pazienti per essere ammessi allo studio dovevano essere affetti da fibrillazione atriale.

La scelta del metodo con cui condurre l'intervista è ricaduta su un questionario autosomministrato (semi-strutturato) per velocizzare e standardizzare la raccolta dei dati. È stato chiesto loro di fornire tutte le informazioni riferite a specifiche unità di tempo (per ogni domanda è stata scelta l'unità temporale di riferimento più adatta: giornaliera, mensile, annua).

Lo strumento utilizzato per l'indagine, che è stato compilato sia on-line che in formato cartaceo direttamente dai pazienti o dai loro familiari, ha esplorato le seguenti aree di indagine che seguono.

Dimensione descrittiva - gli elementi di base scelti per descrivere i rispondenti, sono fondamentalmente:

- » genere ed età del paziente: questa informazione acquista importanza perché focalizza l'età del paziente in relazione ad eventi della sua vita presi in considerazione nel questionario;
- » area geografica di residenza: è di fondamentale rilievo nello studio del rapporto con i servizi;
- » composizione del nucleo familiare.

Dimensione clinica/malattia - con quest'area abbiamo definito gli elementi clinici legati alla patologia che sono intercorsi nella vita del paziente, specificamente:

- » anno di esordio dei sintomi e anno in cui il paziente ha ricevuto la diagnosi: uno dei problemi più importanti in questa malattia come in altre è quello delle diagnosi tardive. Ottenere una diagnosi tempestiva è indispensabile a non far degenerare la situazione clinica;
- » eventuale presenza e numerosità di altre patologie: il problema di altre patologie, che ha conseguenze sia su un piano clinico-medico, che sul piano adattivo, sia del paziente, quanto dei suoi familiari;
- » terapia: il tipo di terapia, la distanza del centro, la frequenza e la durata delle sedute.

Dimensione assistenziale - necessaria a valutare aspetti nodali del rapporto tra i servizi assistenziali-sanitari

e il miglioramento della qualità della vita dei pazienti. Specificamente:

- » assistenza domiciliare: il bisogno d'assistenza domiciliare a seguito della malattia, eventualmente anche durante le ore notturne, ed il numero delle ore giornaliere e settimanali. Per definire in maniera ottimale il fabbisogno di assistenza sono state utilizzate le scale ADL e IADL;
- » centri clinici di riferimento: il centro clinico di riferimento è una struttura indispensabile per il paziente, perché solo lì può trovarvi la competenza necessaria per trattare adeguatamente la patologia;
- » figure di aiuto e riferimento: chi nella storia del paziente, successivamente alla diagnosi, è stato d'aiuto;
- » invalidità: i malati di FA normalmente sono esenti dal pagamento del ticket, a patto che vengano riconosciuti come tali.

Dimensione economica - questa dimensione approfondirà il peso economico che comporta la gestione della malattia. Specificamente:

- » spese legate in modo diretto alla malattia;
- » regime di erogazione delle visite presso il centro clinico di riferimento;
- » spese legate in modo indiretto alla malattia;
- » disagi sull'attività lavorativa del paziente e/o dei suoi familiari a seguito degli impegni per l'assistenza e cura. Questo aspetto è particolarmente trascurato e implica tutti i limiti posti dai compiti di gestione della malattia;
- » costi legati agli spostamenti per le visite e la cura del paziente: i centri clinici di riferimento.

Mediante l'apposito questionario sono stati raccolti i dati sulle caratteristiche socio demografiche del paziente, sul carico assistenziale, sui tipi e costi dell'assistenza, sulla modifica dello stato di lavoro del caregiver

e del paziente e sull'eventuale pensione d'invalidità e dell'assegno di accompagnamento.

Le domande del questionario erano alcune a risposta chiusa (dicotomiche, che offrono due alternative di risposte), altre a scelta multipla (che offrono tre o più alternative) e altre ancora a risposta aperta.

La valutazione dei costi si è basata sulla prospettiva dei costi cumulativi avvenuti nell'ultimo mese precedente l'intervista.

RISULTATI

DIMENSIONE DESCRITTIVA

Il presente studio permette di comprendere e mettere a fuoco quelli che possono essere, in concreto, i bisogni dei soggetti intervistati, 364 malati di fibrillazione atriale, e di realizzare una stima dei costi.

Il campione di intervistati, tramite somministrazione di questionario, è costituito per il 52,2% da uomini e per il 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 nubili 5,8%. Il numero medio di componenti delle famiglie intervistate è di 3 individui.

Anche se la distribuzione per classi di età si concentra nelle classi di età coincidenti con i grandi anziani 70-79 anni, si registrano delle differenze di genere con le don-

ne distribuite in egual misura nelle ultime tre classi di età rispetto agli uomini che si concentrano nelle classi 70-79 anni e 60-69 anni (Figura 1).

I questionari sono stati raccolti prevalentemente nel Nord Italia (68,7%); nel Sud e Isole sono stati raccolti il 26,4% e nel Centro Italia il rimanente 4,9%. Le regioni dove sono stati raccolti il maggior numero di questionari sono la Lombardia 34,6%, il Veneto 33,5%, e la Puglia 18,7%.

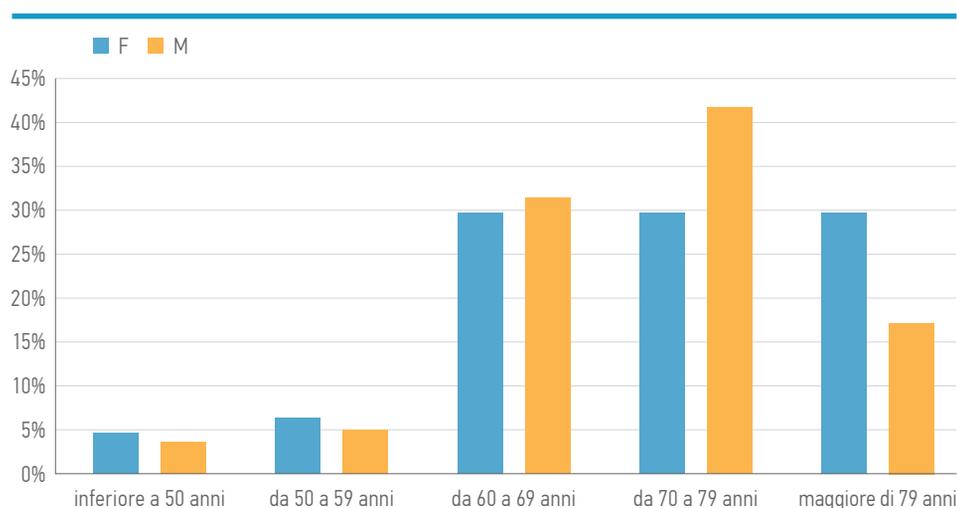
Gli intervistati sono nella quasi totalità di nazionalità italiana (98,9%); il residuo 1,1% si divide tra comunitari (0,8%) e extracomunitari (0,3%).

DIMENSIONE CLINICA/MALATTIA

Il tempo intercorso tra la comparsa dei sintomi della fibrillazione atriale e la diagnosi è stata effettuata nel 64,4% dei casi contestualmente o in meno di un anno; il 7% sono arrivati direttamente alla diagnosi senza precedente comparsa di sintomi. Nel 20% dei casi si è avuta una diagnosi tardiva (oltre 10 anni dalla comparsa dei sintomi); dal questionario non è possibile risalire alle reali cause di questo ritardo nella diagnosi, inoltre non è possibile sapere se queste persone nella loro storia clinica abbiano realmente effettuato accertamenti prima della diagnosi.

Un'altra informazione che si è rilevata nel questionario è se gli intervistati nella loro storia medica abbiano

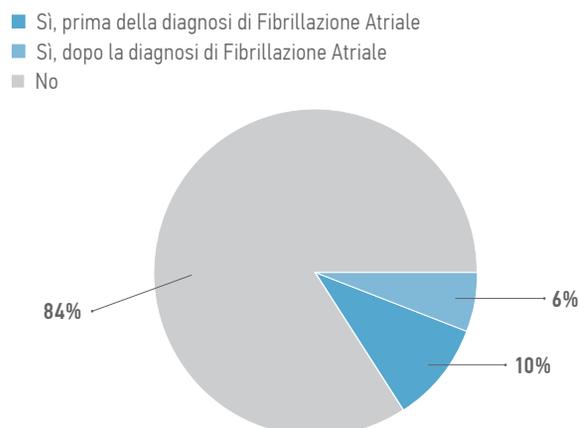
FIGURA 1
Intervistati suddivisi per genere e classi di età (valori percentuali)



avuto un evento ischemico. Il 16% dichiara di aver avuto un evento ischemico; il 10% prima che gli fosse diagnosticata la FA e il 6% dopo la diagnosi di FA (Figura 2).

FIGURA 2

Intervistati per evento ischemico (valori percentuali)



La comorbilità non è un fattore secondario, l'8,2% ha tre patologie, il 17% ne ha due e il rimanente 42,5% ne registra solamente una, arrivando complessivamente al 67,9% degli intervistati che ha una patologia associata alla FA.

Le patologie maggiormente associate negli intervistati sono l'ipertensione (46,3%), l'insufficienza cardiaca (30,9%), l'insufficienza renale (14,4%) e l'ipertiroidismo (13,4%).

Il 25,3% ha fatto richiesta di invalidità; di questi, al 78,3% è stata riconosciuta; gli intervistati che hanno avuto un evento ischemico e che hanno fatto domanda hanno avuto nella totalità dei casi accordata l'invalidità.

Per i pazienti e i loro familiari i costi da sostenere per effettuare la terapia non sono solo quelli diretti, legati

all'erogazione della prestazione o del farmaco. Esistono anche una serie di costi che possono essere considerati "indiretti" e che proprio per questo sono spesso trascurati. Un elemento importante di costo indiretto è quello legato alla distanza dai centri dove si fa terapia, e quindi alle risorse necessarie per raggiungerli. Per valutare questi costi abbiamo preso in considerazione sia la distanza dei centri che la frequenza della terapia.

È emerso che la situazione non è particolarmente gravosa per gli intervistati che mediamente devono percorrere 11 Km per raggiungere il centro specialistico, solo l'1,6% deve percorrere più di 50 Km, questa distanza si tramuta mediamente in un tempo medio di circa 1 ora per raggiungere il centro e tornare, oltre il tempo medio del controllo che ha una media di circa 30 minuti esclusi i tempi di attesa. Il costo e l'impegno del tempo si fa più gravoso con la frequenza dei controlli da effettuare presso il centro di riferimento. Nel nostro campione i controlli sono effettuati da una volta a settimana a una volta l'anno; coloro che effettuano il controllo con una periodicità inferiore ai 30 giorni sono il 26,4%, chi esegue il controllo una volta al mese sono il 42%, il rimanente si distribuisce tra controlli al bisogno bimestrali, semestrali e annuali.

Le visite presso il centro sono effettuate in regime ambulatoriale per il 97% dei casi e nel 2,4% in *day hospital*, per il rimanente, invece, per ricovero o privatamente. Le visite presso il centro di riferimento sono per il 63,2% totalmente a carico del SSN e per il 14,3% parzialmente a carico del SSN, un 22,5% si rivolge a strutture private a carico del paziente (Tabella 1).

Come anticipato il tempo medio impiegato per arrivare e tornare ed effettuare la visita di controllo è di circa

TABELLA 1
Luoghi presso i quali vengono effettuate le visite specialistiche

	Frequenza (n)	Frequenza (%)
Centro di riferimento parzialmente a carico del SSN (ticket, voucher, etc)	52	14,3
Centro di riferimento totalmente a carico del SSN	230	63,2
Privatamente, a carico del paziente	82	22,5
Totale	364	100

un'ora e mezza escluso i tempi di attesa, questo tempo per la metà degli intervistati è impegnato dai familiari che provvedono all'accompagnamento (Figura 3) e che per il 26% si assentano dal lavoro.

DIMENSIONE ASSISTENZIALE

I bisogni emersi nel nostro campione sono soprattutto inerenti alla deambulazione, alla preparazione del cibo e all'igiene personale (Figura 4A e 4B) e per attività più

sporadiche l'accudimento dell'abitazione e il provvedere alla spesa e la necessità di essere trasportati.

Nell'ultima sezione di domande si è chiesto come la malattia avesse modificato la situazione in ambito lavorativo. Si ricorda che la maggioranza degli intervistati è in pensione e quindi la seguente domanda è stata analizzata solamente per coloro che sono ancora in età lavorativa.

FIGURA 3

Diagramma a torta con indicazioni circa la tipologia di caregiver che accompagna il paziente di FA ai controlli periodici

- Amico/a
- Assistente privato (badante, operatore OSA, persona non qualificata retribuita)
- Non risponde
- Familiari
- Nessuno
- Volontario

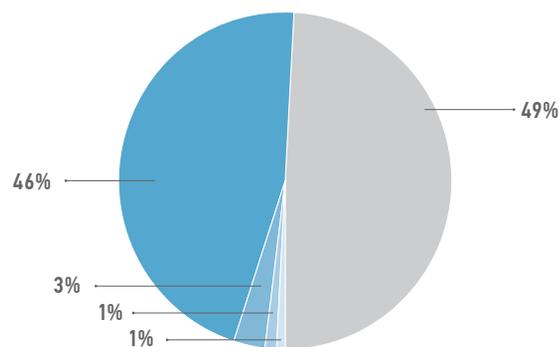
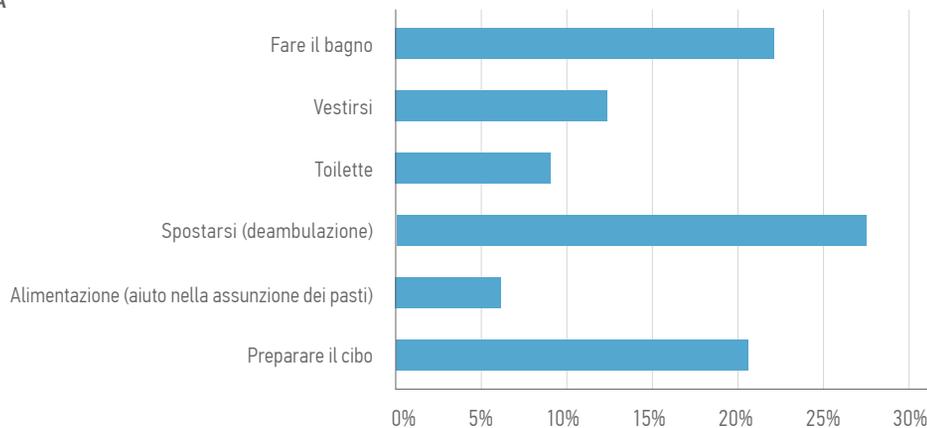


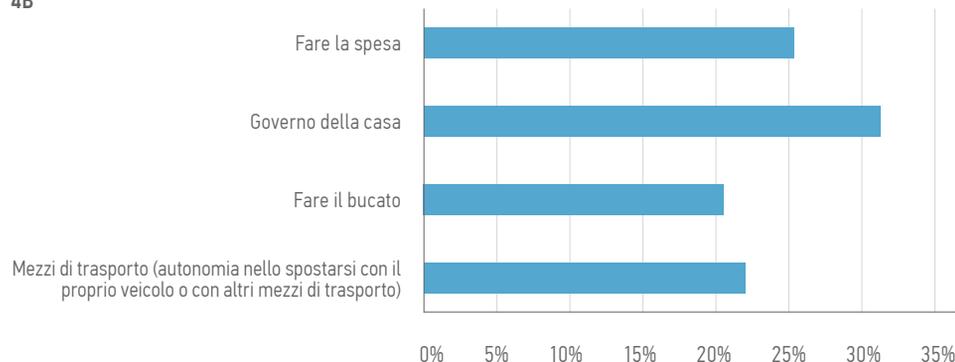
FIGURA 4

Bisogni giornalieri (4A) e settimanali (4B) rilevati

4A



4B



Dopo questa premessa si registra che il 39,6% degli intervistati non ha registrato cambiamenti e il 32,7% non lavorava prima e non lavora dopo la diagnosi. Quindi i cambiamenti hanno riguardato un 1% che ha migliorato la propria condizione lavorativa e ha trovato lavoro, il rimanente 19,8% degli intervistati registrano cambiamenti 'volontari' come il ridurre l'orario di lavoro, cambiare lavoro, smettere volontariamente di lavorare; e cambiamenti 'involontari' come richiami per eccessive assenze o la perdita del posto di lavoro (Figura 5).

È stato chiesto come la malattia avesse modificato la situazione dei propri familiari e dalle risposte non si registrano cambiamenti significativi, se non per figli che tra i familiari sono coloro che hanno dovuto rimodulare i propri tempi per supportare i genitori.

STIMA DEI COSTI

La stima dei costi di una patologia, dal punto di vista della società, include i costi derivanti dalla perdita di

produzione dovuta all'assenza dal lavoro del soggetto malato e i costi del *formal care* e dell'*informal care*.

Secondo un approccio tradizionale e consolidato, i costi di una patologia possono essere classificati in tre categorie: costi diretti, indiretti e intangibili.^{13,14} I costi diretti sono principalmente costituiti dalle spese relative all'attività di prevenzione, diagnosi e cura dei pazienti; i costi indiretti individuano il valore della perdita di produttività sul lavoro dovuta all'assenza causata dalla malattia;¹⁵ i costi intangibili tentano di quantificare fattori soggettivi come la qualità della vita, il tempo libero e il dolore.¹⁶

Per il 19,2% degli intervistati la condizione di limitata autonomia rende necessaria un'assistenza domiciliare a pagamento (Tabella 2), 3 persone su 4 lo fanno occasionalmente, una persona su 4 ha assunto una badante. La maggioranza degli intervistati in caso di necessità di aiuto si rivolge a familiari e amici.

Le persone che aiutano occasionalmente svolgono

FIGURA 5
Modifiche intervenute a seguito della malattia (valori percentuali)

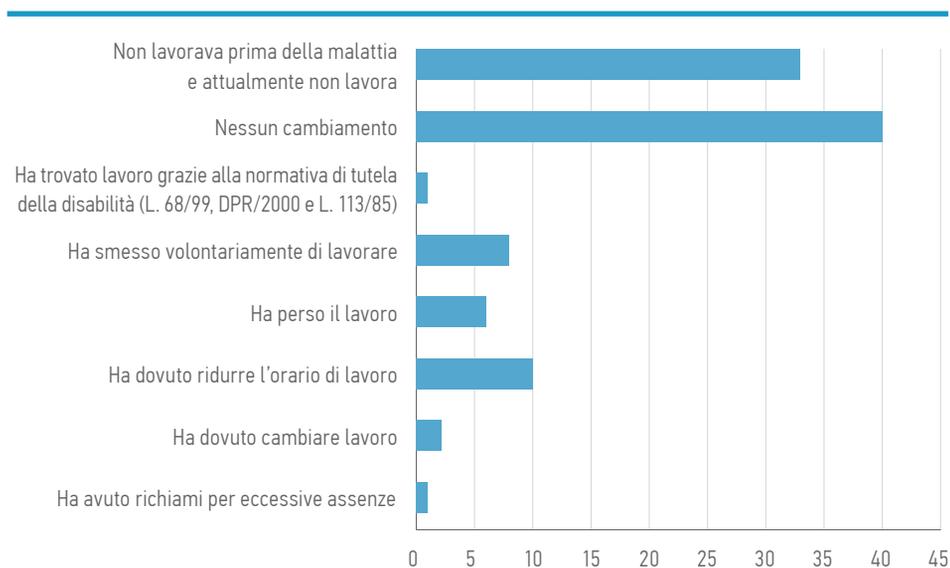


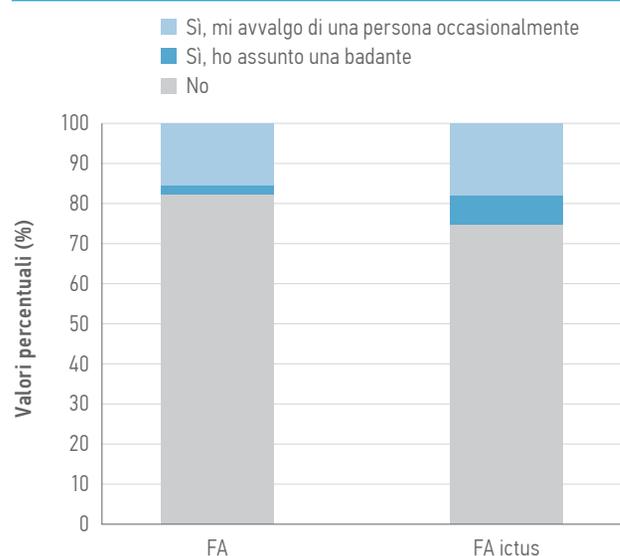
TABELLA 2
A causa della sua malattia ha dovuto pagare una persona che la aiutasse nella quotidianità o in particolari occasioni?

Risposta	Frequenza (n)	Frequenza (%)
No	294	(80,8)
Sì, ho assunto una badante	15	(4,1)
Sì, mi avvalgo di una persona occasionalmente	55	(15,1)
Totale	364	(100)

mediamente circa 17,7 ore a settimana. Le persone con ischemia che ricorrono occasionalmente all'assistenza a pagamento lo fanno per un numero maggiore di ore – una media di 25,8 ore settimanali – rispetto a coloro che non hanno avuto un evento ischemico – una media di 15,9 ore settimanali. Situazione simile si registra per l'assunzione di una badante che nei malati con evento ischemico ha una prevalenza maggiore rispetto a coloro che non hanno avuto un evento ischemico (Figura 6).

FIGURA 6

Intervistati suddivisi per evento ischemico e assistenza a pagamento



L'assistenza a pagamento si traduce in termini economici in un costo medio settimanale a seconda del costo orario che va da 159,00 euro a 468,00 euro (Tabella 3).

Come è stato descritto nel paragrafo precedente, i bisogni assistenziali del malato di FA con evento ischemico sono maggiori rispetto al malato di FA, per questo

motivo si procede alla costruzione di due stime più una comprensiva di entrambi i malati. La durata media del trasporto e della visita nell'arco di un mese è di 1 ora e mezza per tutti i pazienti, è quindi necessario applicare a questo trasporto un costo forfettario delle spese sostenute e delle ore lavorative perse per incrementare la spesa diretta non sanitaria.

Queste voci di spesa si traducono in termini economici, sulla base della Tabella costo del lavoro in relazione al Contratto collettivo Nazionale delle Cooperative Sociali (Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali D.M. del 2 ottobre 2013 - maggio 2013) nella Categoria B livello B1¹⁹ al costo orario di 18,14 € o prendendo a riferimento l'INPS nel costo dei buoni lavoro (voucher) del valore nominale di 10,00 €. Quindi si moltiplica il tempo medio in ore per l'assistenza informale, ricavato dalle risposte fornite dalle scale ADL e IADL, e aggiunto il tempo medio per il trasporto e l'accompagnamento alla visita di controllo (calcolato sulla media della durata dei tempi e la frequenza delle visite di controllo). Da questo calcolo si stima che l'assistenza non sanitaria si traduce in una spesa media settimanale (considerando il costo orario di 18,14 €) di 197,73 € per pazienti FA con evento ischemico a fronte della spesa media di pazienti FA senza evento ischemico di 152,38 €. I costi nell'arco di un anno sono di 10.281 € per malati di FA con evento ischemico e di 7.923 € per i malati di FA che non hanno avuto un evento ischemico (Tabella 4).

Alla stima dei costi dei *caregiving* informali va aggiunta la stima dei costi dei *caregiving* formali per l'assistenza a pagamento (Tabella 3), quest'ultima stima poiché è dedotta da un'assistenza occasionale, si è ipotizzato che sia fornita una settimana al mese e quindi, per stimare il costo annuo, è stata moltiplicata per 12 mesi. La

TABELLA 3
Stima costi *caregiving* formali

Risposta	Media ore settimanali assistenza privata	Costo settimanale assistenza privata (18,14 € ora) ¹⁷	Costo settimanale assistenza privata (10 € ora) ¹⁸
Tutti i pazienti FA	17,7	321,08 €	177,00 €
Pazienti FA senza evento ischemico	15,9	288,43 €	159,00 €
Pazienti FA con evento ischemico	25,8	468,01 €	258,00 €

TABELLA 4

 Stima costi *caregiving* informali

	Tutti i pazienti FA	Pazienti FA senza evento ischemico	Pazienti FA con evento ischemico
Media ore settimanali assistenza caregiver informali	8,4	8	10,5
Media ore impiegate per accompagnamento 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 18,14 €)	159,63 €	152,38 €	197,73 €
Stima media costo annuale (Costo orario 18,14 €)	8.300,86 €	7.923,55 €	10.281,75 €
Stima media costo settimanale (Costo orario 10,00 €)	88,00 €	84,00 €	109,00 €
Stima media costo annuale (Costo orario 10,00 €)	4.576,00 €	4.368,00 €	5.668,00 €

somma che ne deriva conclude che l'aver un evento ischemico incrementa il costo diretto non sanitario per l'assistenza da parte dei *caregiving* formali e informali del 39,6% in più (Tabella 5) rispetto a coloro che non hanno un evento ischemico. A sottolineare i maggiori costi di assistenza che sostengono i pazienti con ictus è il maggiore ricorso all'assunzione di una badante rispetto ai pazienti che non hanno un evento ischemico (8,6% vs 3,2%).

DISCUSSIONE

C'è sempre più attenzione all'impatto economico e sociale delle malattie croniche, destinate ad aumentare in relazione all'invecchiamento della popolazione. Il presente studio prende in considerazione una di queste patologie croniche, ovvero la fibrillazione atriale.

Dalle risposte al questionario somministrato ai 364 pazienti affetti da FA, alla domanda su quali delle seguenti attività richiede l'aiuto di qualcuno, si nota che i servizi maggiormente indicati fanno riferimento a bisogni di primaria importanza e strettamente personali come spostarsi, preparare il cibo e fare il bagno.

Emerge inoltre dalle risposte che per il 19,2% degli intervistati la condizione di limitata autonomia rende necessaria un'assistenza domiciliare a pagamento, con un conseguente costo che, a seconda del costo-orario preso in considerazione, può oscillare tra 159 € a 468 € in media a settimana. Pertanto i costi stimati nell'arco di un anno possono ammontare a 15.897 € per il fabbisogno assistenziale diretto non sanitario per i malati di FA con ictus, e a 11.384 € per i malati di FA che non hanno avuto ictus (se si considera il costo ipotizzato di 18,14 € l'ora).

All'attivo ci sono altri studi che fanno il punto della situazione sull'impatto economico di patologie croniche e uno di questi è quello effettuato dal Censis in collaborazione con l'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (AIMA) (2016), il quale stima i costi dell'assistenza, pari a più di 70.000 € a testa, riconducibili in particolare ai costi indiretti.

Inoltre, da una ricerca del 2014 di Éupolis Lombardia - Istituto superiore per la ricerca, la statistica e la formazione - sui bisogni assistenziali di pazienti affetti da malattie rare, è emerso che il 61% delle famiglie dichiara

TABELLA 5
 Stima costi *caregiving*
 formali e informali

	Costo anno <i>caregiving</i> formale e informale (18,14 € ora)	Costo anno <i>caregiving</i> formale e informale (10,00 € ora)
Tutti i pazienti FA	12.153,82 €	6.700,00 €
Pazienti FA <i>senza</i> evento ischemico	11.384,71 €	6.276,00 €
Pazienti FA <i>con</i> evento ischemico	15.897,87 €	8.764,00 €

di dover affrontare spese per l'assistenza e la cura del malato (45% fino a 500 € al mese; 11% tra 500 e 1.000 € al mese e 5% oltre i 1.000 €); a questo proposito, quasi il 20% delle famiglie dichiara di aver avuto bisogno di aiuti finanziari. Anche l'ISTAT nella ricerca multiscope (2010) volge l'attenzione all'assistenza indiretta e stima che, in Italia, siano oltre 3 milioni i familiari *caregiver*. Il dato è certamente sottostimato rispetto alla realtà caratterizzata dalla crescita esponenziale di grandi vecchi con polipatologie croniche e degenerative, per oltre l'80% assistiti al domicilio a carico dei familiari.

La presente indagine, a completamento degli studi sopracitati, risulta fondamentale anche in termini di politica sanitaria in quanto il fenomeno dei *caregiver* familiari si è posto all'attenzione del legislatore. Infatti, nel gennaio 2017 è stato avviato l'iter parlamentare di tre DDL che riconoscono la figura del *caregiver* familiare. I DDL in discussione prevedono contributi per il lavoro di cura, prepensionamento e un'assicurazione per consentire al *caregiver* stesso di curarsi.

L'indagine qui discussa sul *caregiving* formale e informale dei pazienti con FA, tende a proseguire idealmente il percorso di ricerca avviato in questi anni per fornire una stima dei costi che possono essere un parametro importante per implementare nuove azioni e scelte di politica socio-sanitaria.

Per rendere lo studio rappresentativo da un punto di vista statistico, un possibile sviluppo della ricerca potrebbe essere quello di effettuare un campionamento ad estrazione casuale degli intervistati presso i Centri specialistici, stratificato per i pazienti con o senza evento ischemico per classi d'età, al fine di rendere il

confronto della spesa avulso da elementi distorcenti (*ceteris paribus*).

Infine, per effettuare al meglio la stima dei costi, andrebbero inseriti gli eventuali costi sostenuti sulla spesa farmacologica e degli esami di laboratorio, sulla spesa per i trattamenti non farmacologici ed ausili, sulla spesa per ausili meccanici, sulla spesa per la modifica di zone abitative per migliorare la condizione del paziente.

CONCLUSIONI

In Italia la fibrillazione atriale colpisce in media il 2,04% della popolazione e l'azione del *caregiver* per il paziente con FA è molto importante, sia nella gestione dei trasporti per i pazienti sotto terapia anticoagulante, che nel rispondere ai bisogni primari. La condizione di limitata autonomia di tali pazienti rende necessaria un'assistenza domiciliare a pagamento, con un conseguente costo che può oscillare tra 159 € e 468 € in media a settimana. Inoltre, lo status funzionale del paziente risulta avere 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. Si riscontra infatti una differenza, pari al 40%, nell'impatto economico del *caregiver* formale e informale tra chi ha avuto l'ictus e chi non l'ha avuto. Un dato così elevato invita a riflettere su quelle che possono essere delle strategie per ridurre i casi di ictus, quali ad esempio il favorire una maggiore aderenza alla terapia o la creazione di collaborazioni tra le Associazioni di Pazienti Anticoagulati Italiane.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

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.
4. Rapporto ISTAT *Rapporto annuale sulla situazione del paese 2011* http://www3.istat.it/dati/catalogo/20110523_00/rapporto_2011.pdf.
5. Arno, Peter S., Carol Levine, and Margaret M. Memmott. *The economic value of informal caregiving*. Health Affairs 18.2 (1999): 182-188.
6. Amalavoyal V. Chari, John Engberg, Kristin Ray, Ateev Mehrotra. *The Opportunity Costs of Informal Elder-Care in the United States, New Estimates from the American Time Use Survey*, in: *HSR, Health Services Research*, v. 50, no. 3, June 2015, p. 871-882
Posted on RAND.org on January 01, 2014.
7. Wadke, Rahul. *Atrial fibrillation. Disease-a-Month* 59 (2013): 67-73.
8. Zoni-Berisso, Massimo, et al. *Frequency, patient characteristics, treatment strategies, and resource usage of atrial fibrillation (from the Italian Survey of Atrial Fibrillation Management [ISAF] study)*. *The American journal of cardiology* 111.5 (2013): 705-711.
9. Ferguson, Caleb, et al. *The caregiver role in thromboprophylaxis management in atrial fibrillation: A literature review*. *European Journal of Cardiovascular Nursing* (2014): 1474515114547647.
10. 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).
11. 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).
12. Coleman, C. I., et al. *Factors associated with 'caregiver burden' for atrial fibrillation patients*. *International journal of clinical practice* 66.10 (2012): 984-990.
13. Drummond F. M., O'Brien B., Stoddart G.I., Torrance G.W. (1997), *Methods for the Economic Evaluation in Health Care Programmes*, 11nd ed., Oxford Medical Publications, New York.
14. Sloan F. A. (1995), *Valuing Health Care*, Cambridge University Press, Cambridge.
15. Opera cit. nota 9 (Drummond F. M., O'Brien).
16. Van Roijen L., Essink-Bot M. L., Koopmanschap M. A., Bonsel G., Rutten F. (1996), *Labour and health status in economic evaluation of health care: The Health and Labour Questionnaire*, *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 12(3): pagg. 405-415.
17. 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).
18. Fonte INPS buoni lavoro (voucher) del valore nominale di 10 €.
19. La categoria B livello B1 prevede l'inquadramento delle seguenti figura professionali: Operaio/a qualificato/a, autista con patente B/C, aiuto cuoco/a, addetto/a all'infanzia con funzioni non educative, addetto/a alla segreteria, assistente domiciliare e dei servizi tutelari, operatrice/ore socio - assistenziale, addetto/a all'assistenza di base o altrimenti definito/a non formato/a.



CENTRO DI RICERCA | STUDI ANALISI VALUTAZIONI ECONOMICHE
Health Economics & Outcomes Research

www.clinicoeconomics.eu | www.savestudi.it | www.savedigital.it