SOCIETÀ ITALIANA GERONTOLOGIA E GERIATRIA

CONGRESSO NAZIONALE

52° Firenze, Palazzo dei Congressi

28 novembre - 2 dicembre 2007

Associazione Italiana Malattia di Alzheimer

I costi sociali ed economici della malattia di Alzheimer: cosa è cambiato?

Firenze 29 novembre 2007

Ketty Vaccaro

Perché tornare a parlare di Alzheimer

- A sette anni dalla realizzazione dell'indagine Censis "**La mente rubata. Bisogni e costi sociali della malattia di Alzheimer**"
- una nuova ricerca sui *caregiver* di **malati di Alzheimer diagnosticati e non istituzionalizzati**
- campione di **401 *caregiver*** selezionato ed intervistato di nuovo grazie l'Associazione **Italiana Malattia di Alzheimer** (**AIMA**)
- con il supporto di **Janssen-Cilag, Lundbeck, Novartis e Pfizer**

E' cambiato il **contesto**

- è stato completato il progetto Cronos del Ministero della salute
- ci sono stati interventi nel campo delle cure
- il grado di conoscenza della malattia a livello di opinione pubblica è migliorato

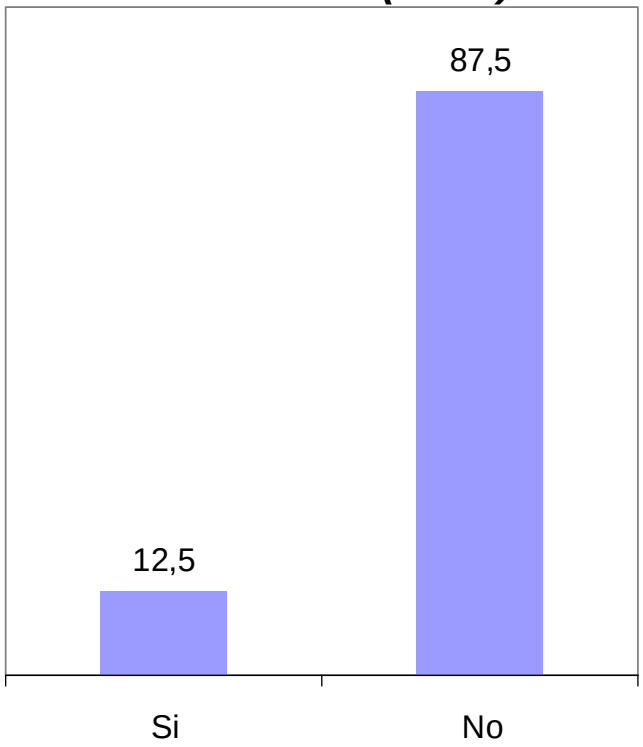
Gli obiettivi e l'opzione metodologica

Ridefinire

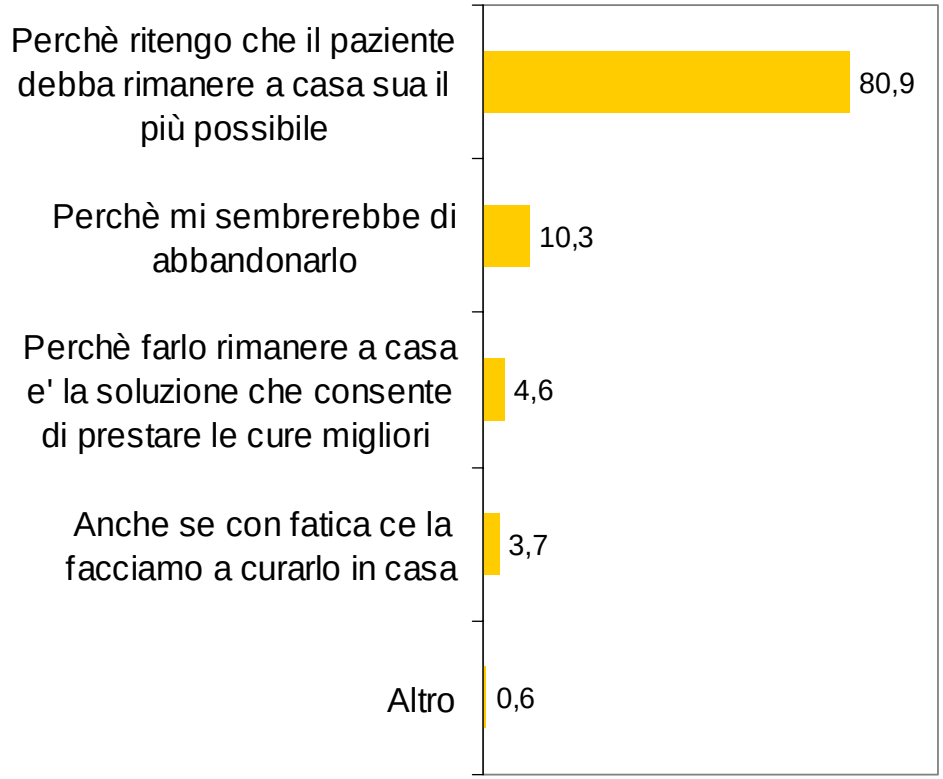
- le caratteristiche essenziali della **condizione dei malati** di Alzheimer
- il **carico assistenziale** che pesa sui familiari ed il relativo **impatto economico, sociale e psicologico**
- il **sistema delle cure**
- i **bisogni** e le **aspettative** dei malati e dei *caregiver*
- i **costi sociali** della malattia
- Valorizzare il **punto di vista del *caregiver*** (la persona che è responsabile della cura del malato e che è il punto di riferimento prevalente dell'assistenza)
- e le **valutazioni** fatte dalle famiglie a partire da **situazioni e problematiche concrete**

La famiglia ancora al centro del sistema di assistenza

Vorrebbero ricoverare definitivamente il paziente in una struttura residenziale *(val.%)*



Perché non vorrebbero ricoverare definitivamente il paziente in una struttura residenziale *(val.%)*



Il nuovo profilo del paziente

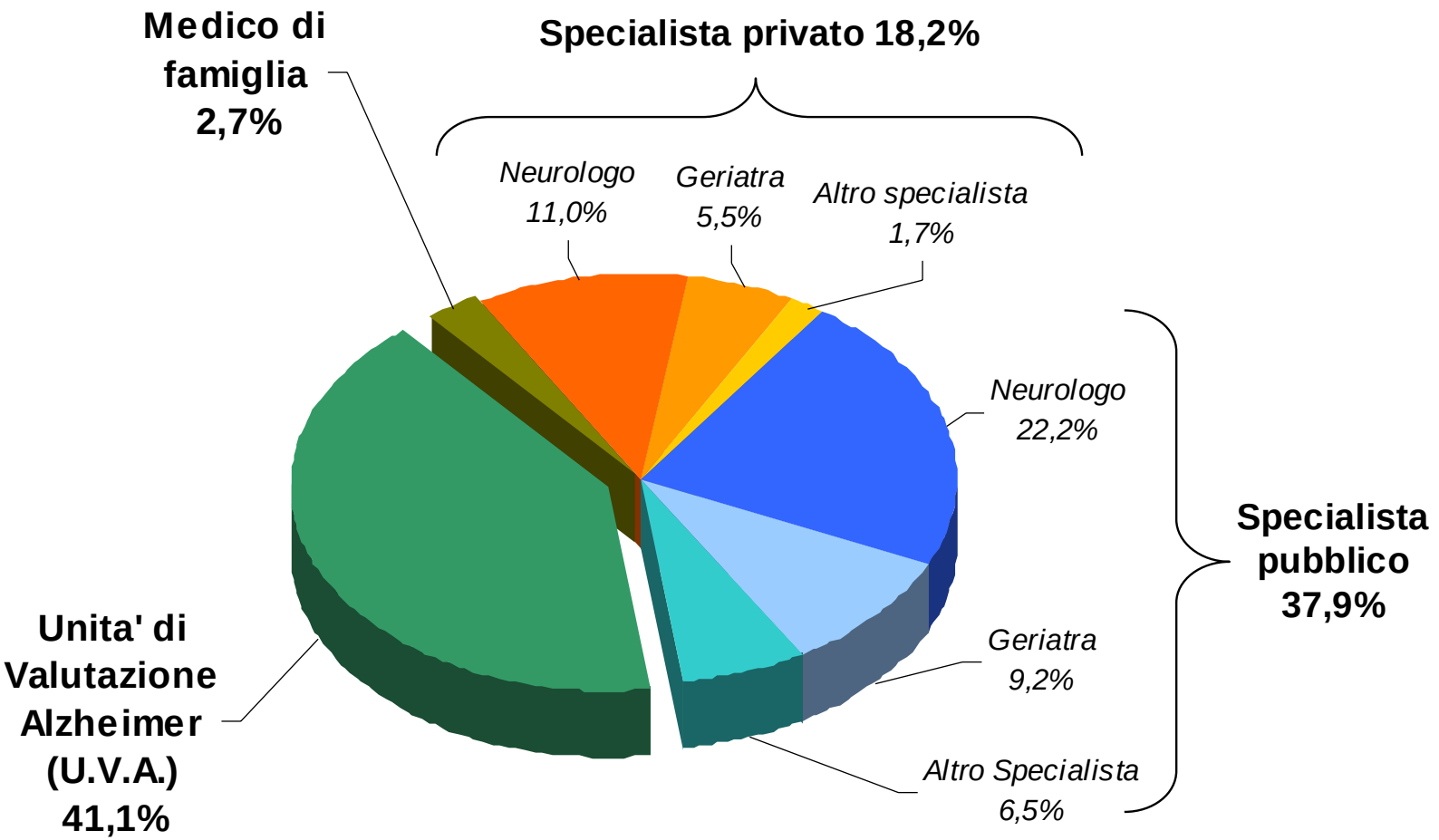
- **Età media** più elevata (**77,8** contro 73,6 del 1999)
- Ancora una volta prevalgono le **donne** (**67,8%**)
- Quasi il **50%** è **coniugato/a** e **47,4% vedovo/a**
- Al momento della diagnosi il **50,1% era pensionato ed il 33% casalinga**
- Il **60%** circa è in possesso della **licenza elementare** ed **4,7%** della laurea
- L'**83% vive a casa propria** (più spesso con coniuge, figli con o senza badante e solo il **12,7% vive da solo con la badante**) e 17% a casa dei figli odi altri parenti
- Il **43,9%** dei *caregiver* lo ritiene ad uno **stadio grave**, mentre è il **56,1% lieve o moderato** (contro 39,9% e 60,1% del 1999)
- Ma oltre il **75%** non ha saputo riferire l'**attuale punteggio MMSE** (*Mini Mental State Examination*)

La diagnosi di Alzheimer

- **Età media alla diagnosi** più elevata (**73,5** contro 69,6)
- **Tempo medio trascorso tra la comparsa dei primi sintomi e la diagnosi** costante: **2,5 anni**
- **Ma per il 15,5% sono passati più** di **5 anni**

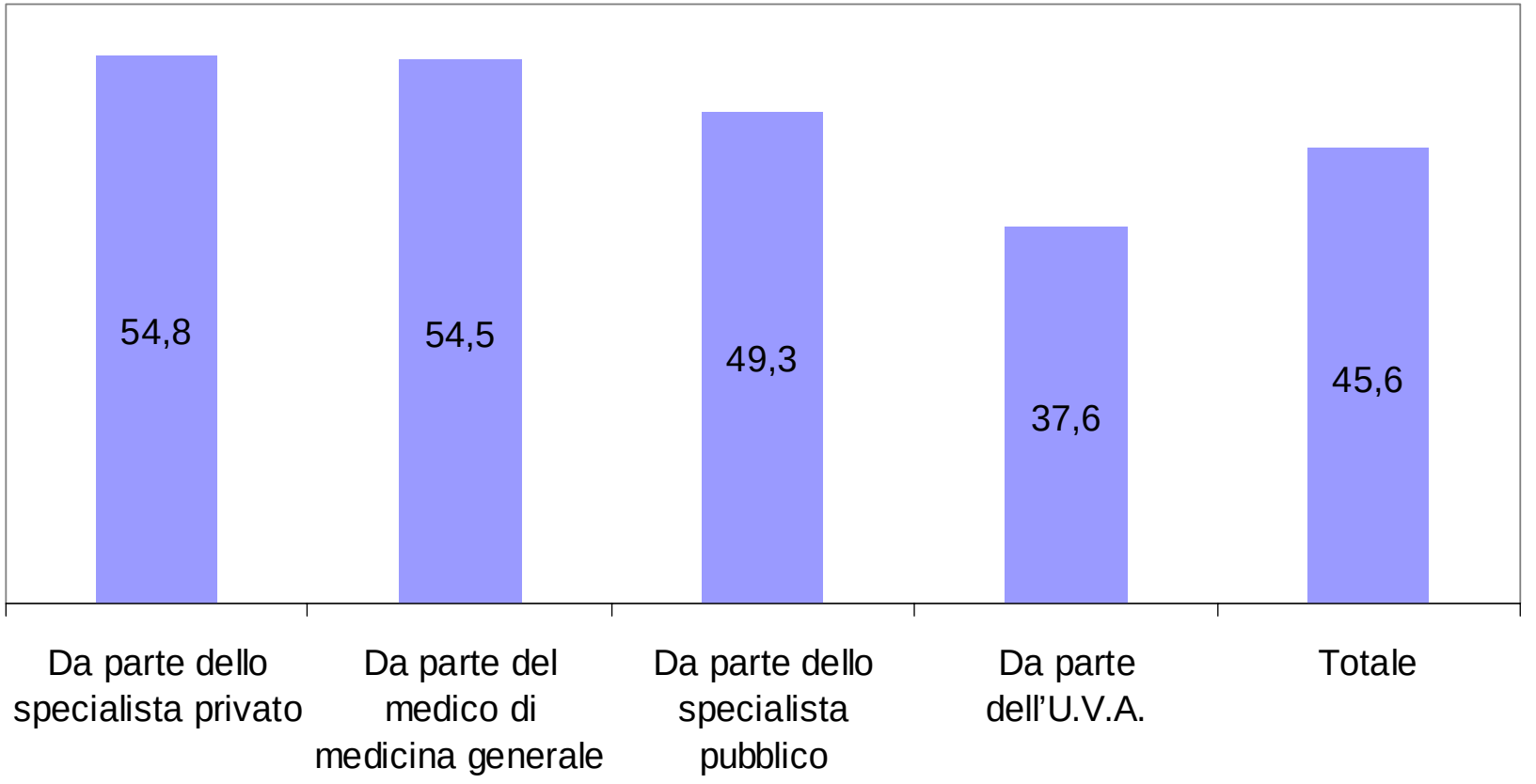
La diagnosi di Alzheimer

Chi ha effettuato la diagnosi *(val.%)*



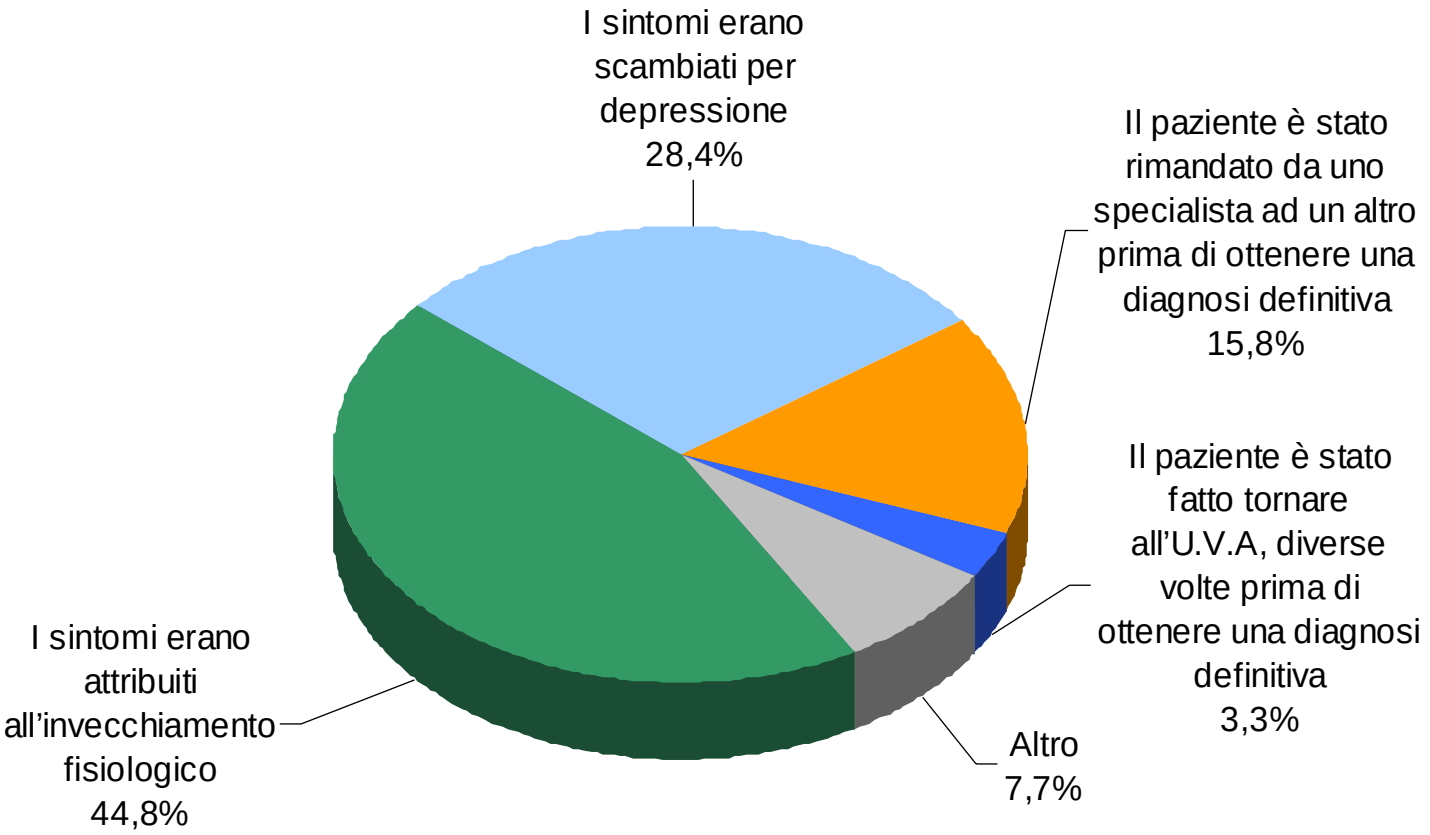
Una diagnosi difficile

Ci sono stati dubbi circa la diagnosi - per soggetto che l'ha effettuata *(val.%)*



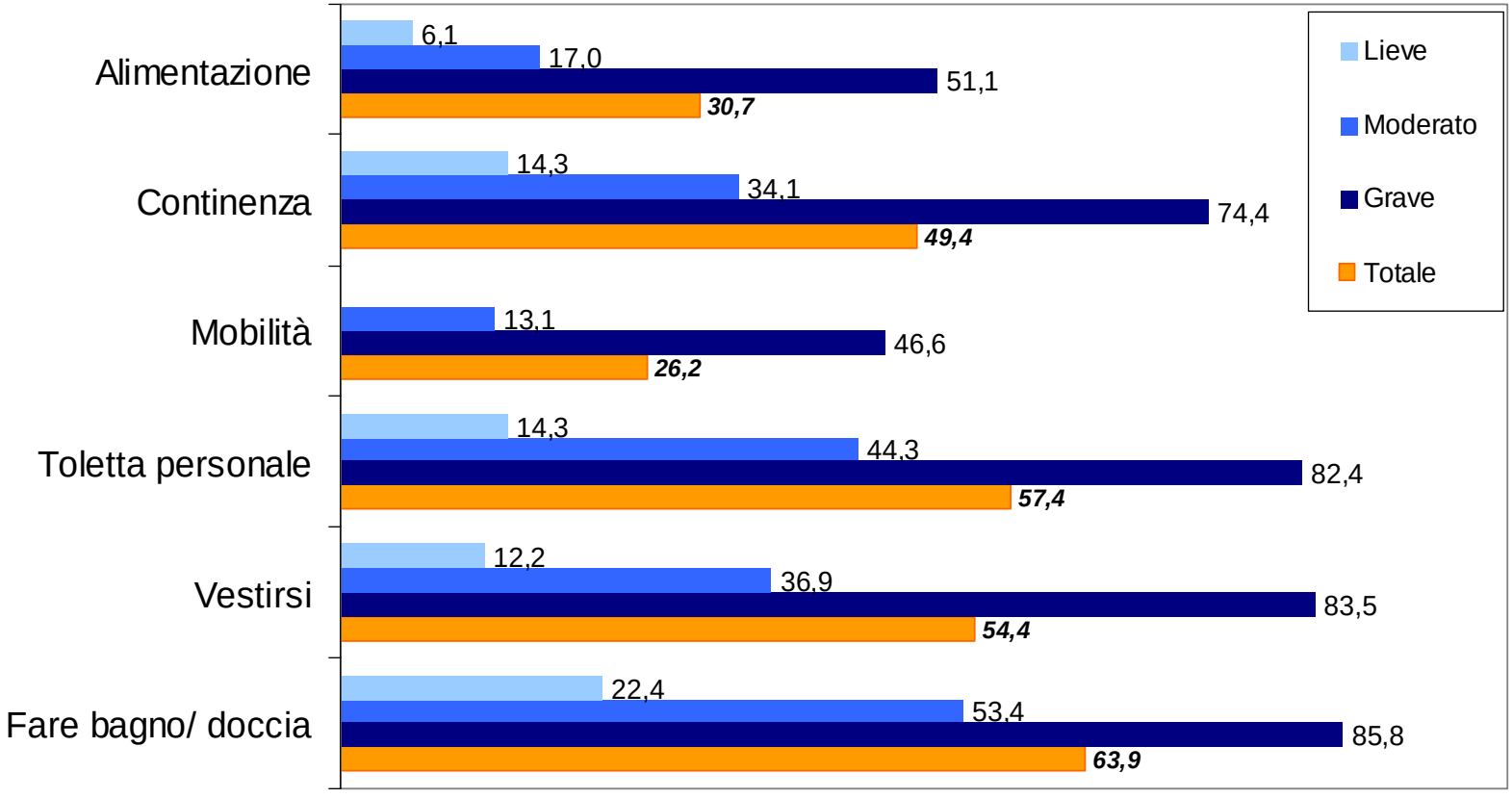
Una diagnosi difficile

Le incertezze al momento della diagnosi *(val.%)*



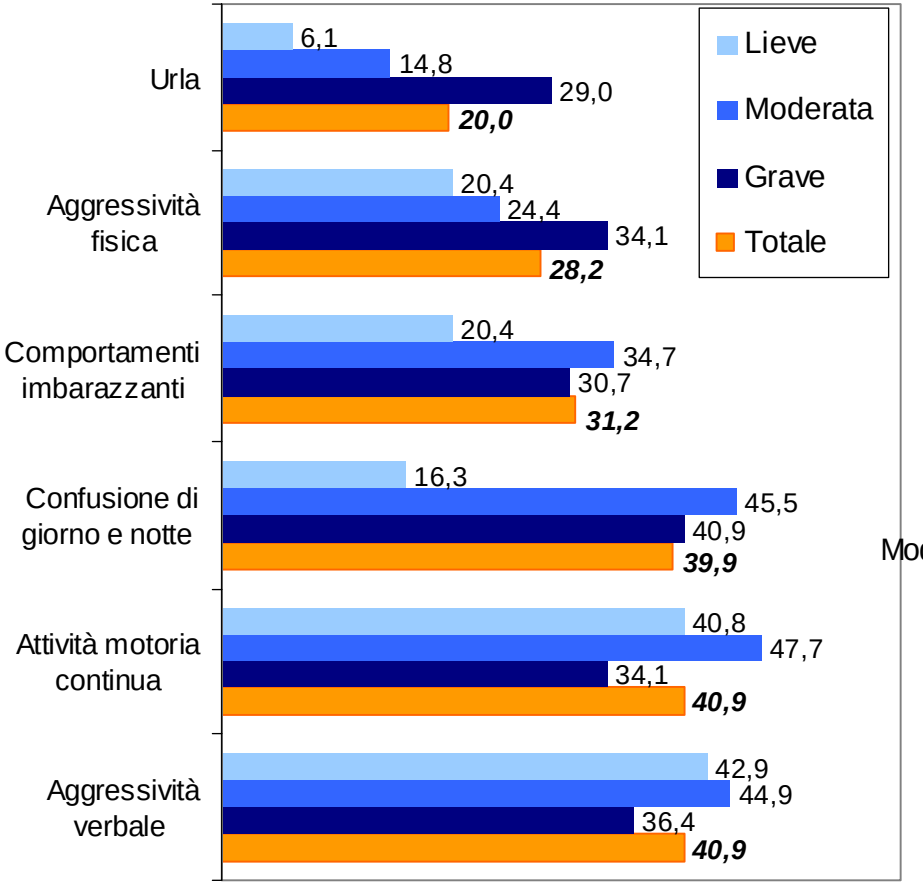
La complessità della malattia: la dipendenza

Le attività della vita quotidiana nelle quali i pazienti sono dipendenti - per stadio della malattia *(val.%)*

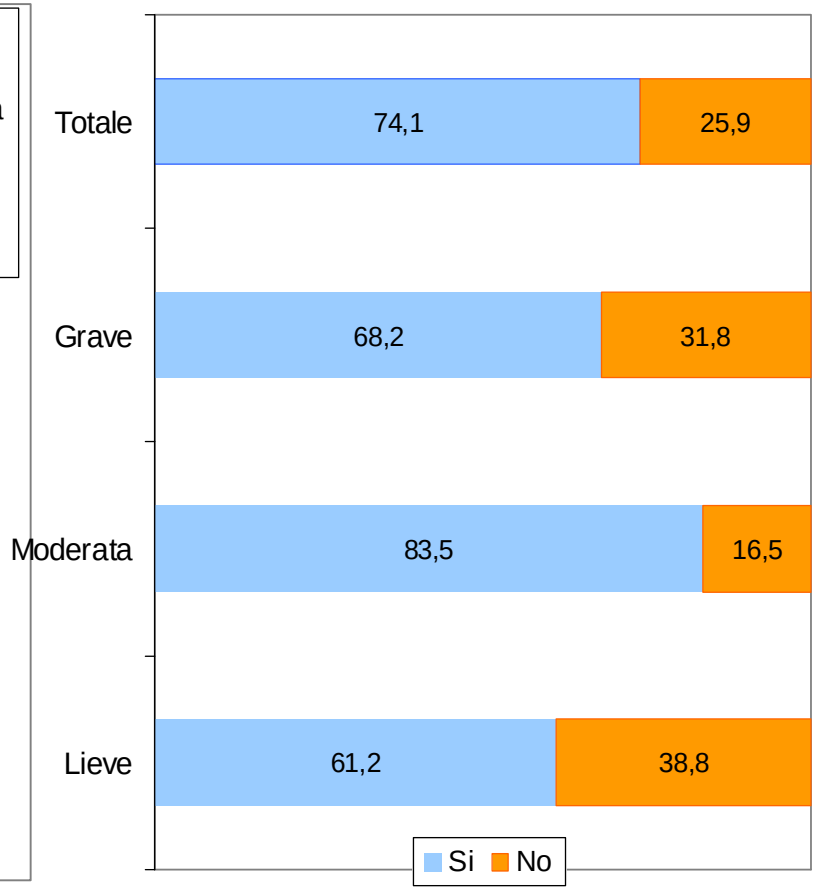


La complessità della malattia: i sintomi comportamentali

I disturbi del comportamento - per stadio della malattia *(val.%)*



Accusano almeno un disturbo del comportamento - per stadio della malattia *(val.%)*



Il profilo dei *caregiver*

- Sono in prevalenza **figli** (**64,1%** contro il 25,2% dei coniugi/partner ed erano poco meno del 50% nel 1999)
- **Donne** (il **76,6%** dei *caregiver,* 50,1% figlie e 17,0% mogli)
- Nel caso di **pazienti uomini**, ad occuparsi di loro sono soprattutto le **mogli** (**54,3%**), mentre le **donne malate** vengono seguite soprattutto dalle figlie (**60,3%**)
- Si concentrano nella **fascia d'età 46 ed i 60 anni** (**51,6%**)
- Prevale di nuovo la **condizione non professionale** (**52,6%** nel 2006), ma il dato è più basso della precedente rilevazione (62,3%)
- **Lavora** il **40,7%** delle **donne** ed il **52,1%** degli **uomini**
- Il **53,9%** ha un **suo nucleo familiare** diverso da quello del paziente
- Il **55,9 % convive con il paziente**
- Molto presente **il problema del sovraccarico** e della **conciliazione dei ruoli**

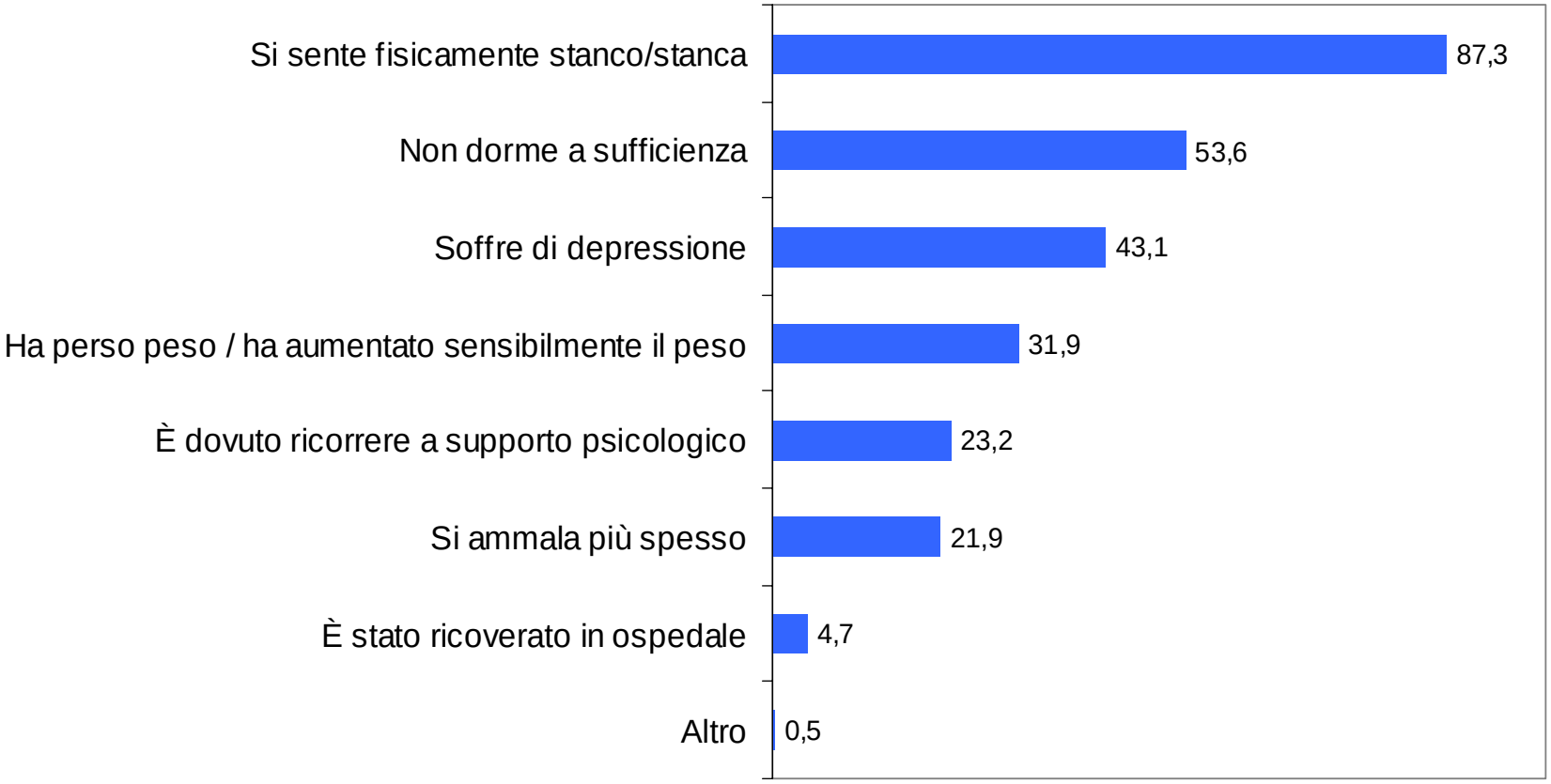
La novità delle badanti

- Una delle più significative variazioni nel modello di assistenza riscontrato tra le due rilevazioni consiste nell'**aumentato ricorso alle badanti**
- Trasformazione collegabile anche alla crescente rilevanza delle badanti conviventi e quindi più impegnate nel supporto all'assistenza

- Ha la **badante il 40,9%** del campione (30% circa nel 1999)
- Nel **24,4% dei casi convive** con il paziente (dorme nella stessa casa) mentre nel 16,5% dei casi la badante vive altrove
- Nel **32,7% sono badanti straniere** (erano il 7,5% nel 1999) contro l'8,2% di famiglie nelle quali la badante è italiana (erano il 23,4% nel 1999)
- Nel **95,1%** dei casi sono **donne** e **senza titolo professionale specifico** (l'**89,0%**)
- Nell'**82,3%** dei casi sono pagate con i soldi dello stesso **malato o del coniuge**, e nel 10,4% con indennità di accompagnamento

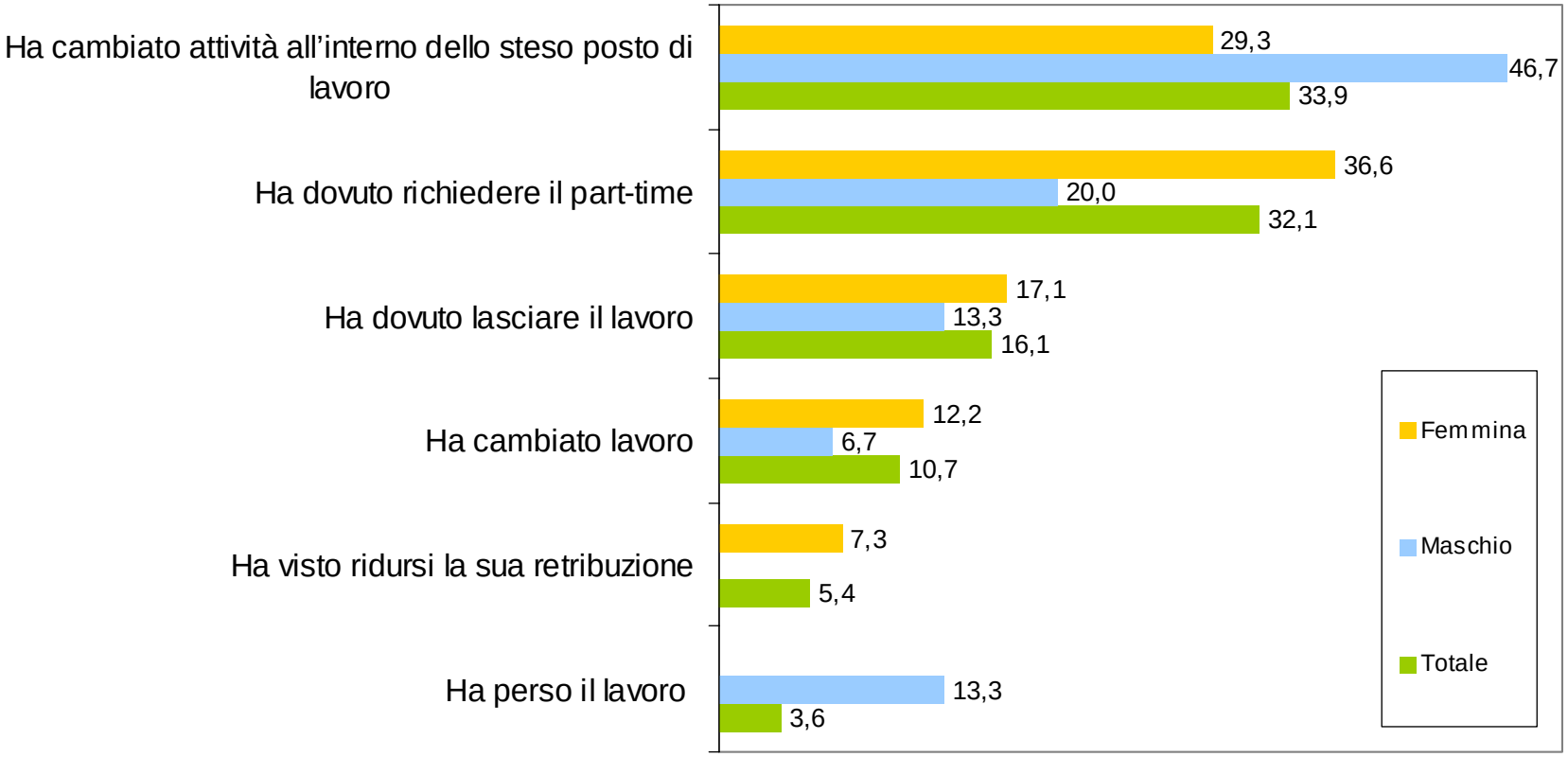
L’impatto sulla salute

Le conseguenze sulla salute del *caregiver* *(val.%)*



L’impatto sul lavoro

I cambiamenti nella vita lavorativa del *caregiver* - per genere
(base=45,7%) (val.%)

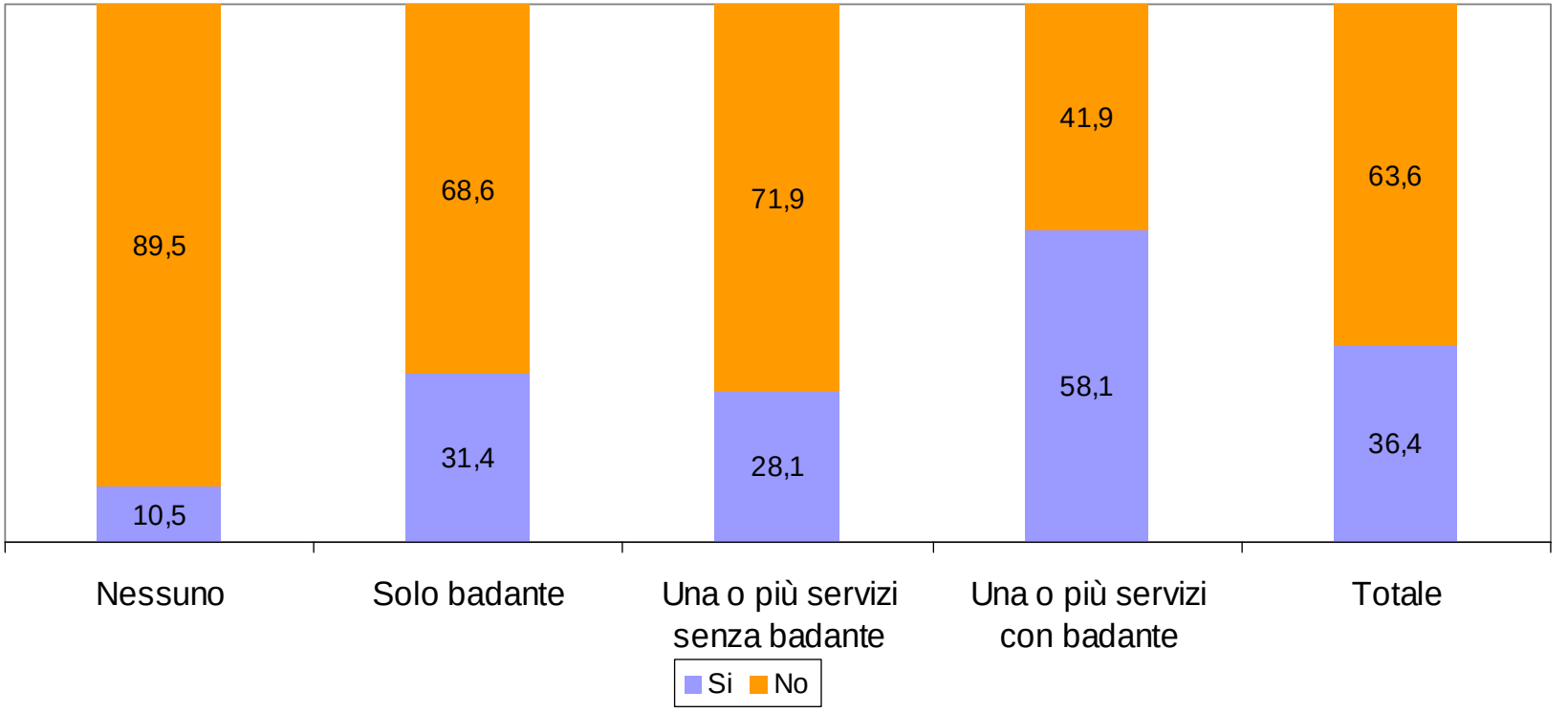


L’impatto psicologico

Il carico psicologico del *caregiver (val.%)*

Il salto di qualità nell'assistenza: la rete di servizi

Cambiamenti nel numero di ore di tempo libero grazie al ricorso ai servizi di supporto all'assistenza - per modello di assistenza *(val.%)*

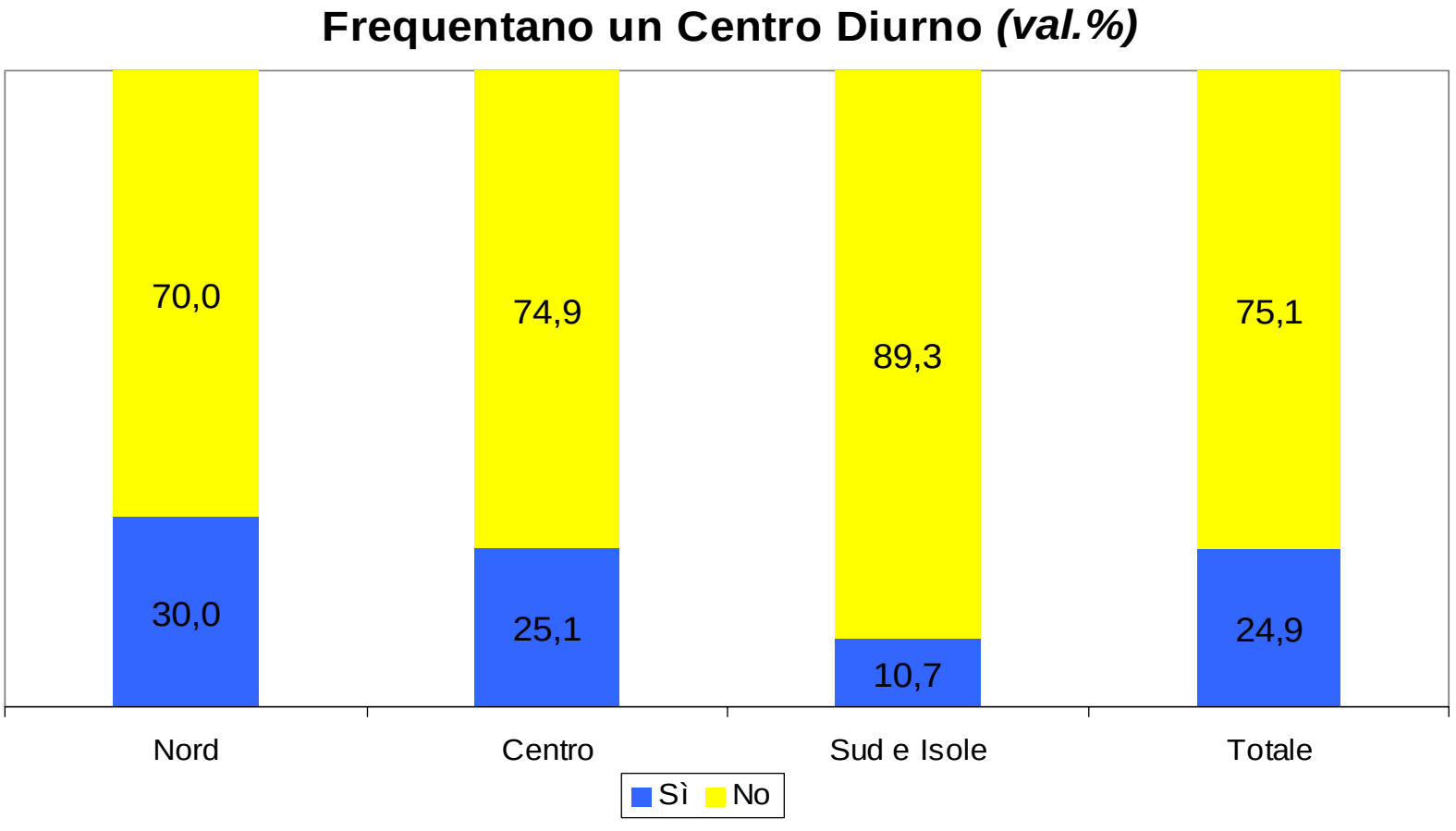


Qualcosa è cambiato ma non abbastanza

Rispetto al **"quasi- deserto"** del 1999 il quadro dei servizi è cambiato grazie a:

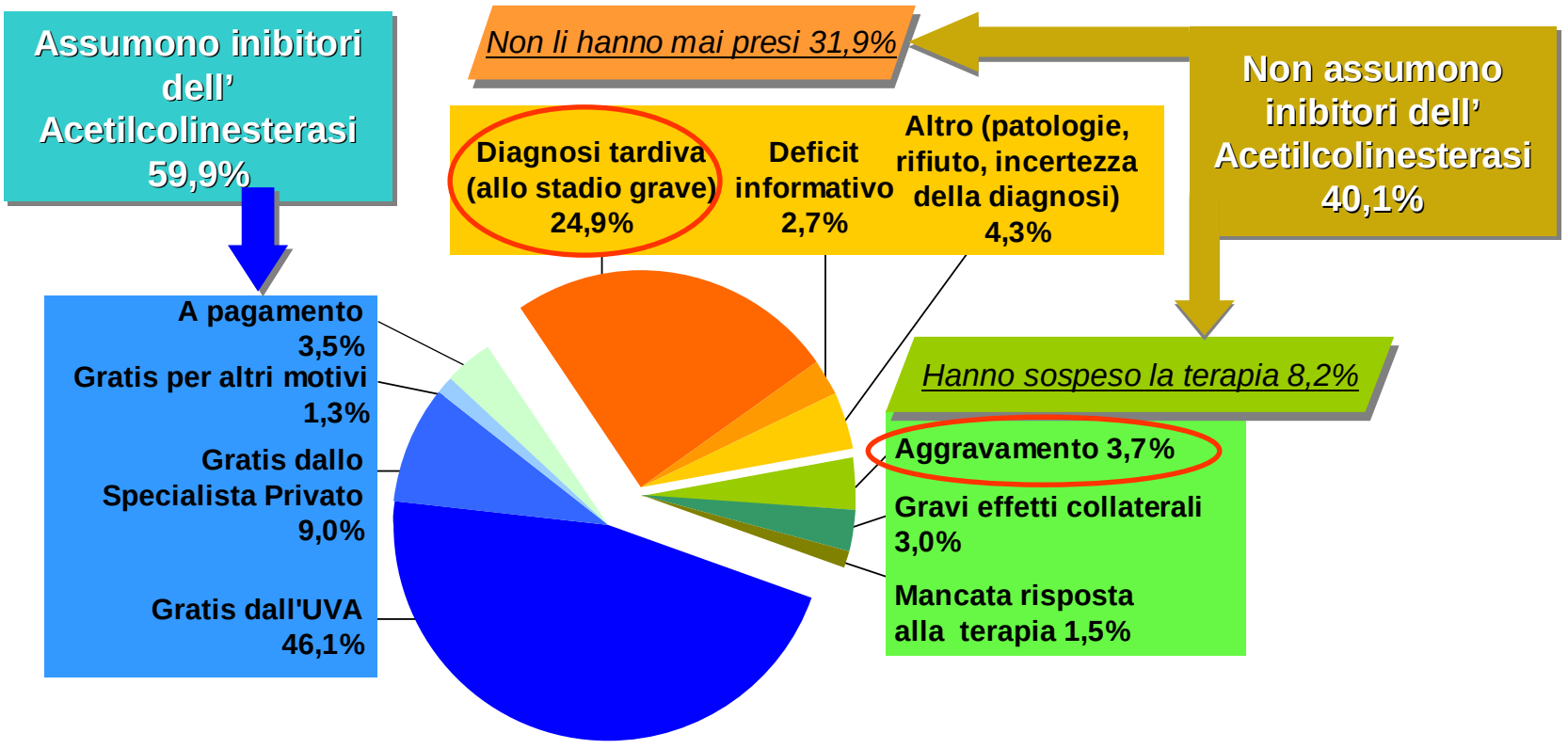
- l'istituzione delle **UVA (Unità di Valutazione Alzheimer):** il **66,8%** dei pazienti le frequenta, per il **47,6%** rappresentano il punto di riferimento unico per il trattamento della malattia, il **41,1%,** vi ha ottenuto la diagnosi
- il diverso accesso alle **terapie farmacologiche**: non come incremento- i pazienti trattati con inibitori dell'acetilcolinesterasi (AChE-I) passano dal 52,0% al **59,9% -** ma come gratuità (**94,2%** di chi usa)
- l' incremento della quota di pazienti che accedono ai **Centri diurni** (poco meno dell'8% del 1999 al **24,9%**) e l'**Assistenza Domiciliare** (dal 6,1% al **18,5%**)
- Ma permangono **forti differenziazioni** territoriali, limitazioni sotto il profilo temporale e della non gratuità

Il permanere delle differenze



Il ricorso ai farmaci

Il ricorso ai farmaci specifici (AChE-I) *(val.%)*



Il ricorso ai farmaci

I farmaci per i **disturbi del comportamento**:

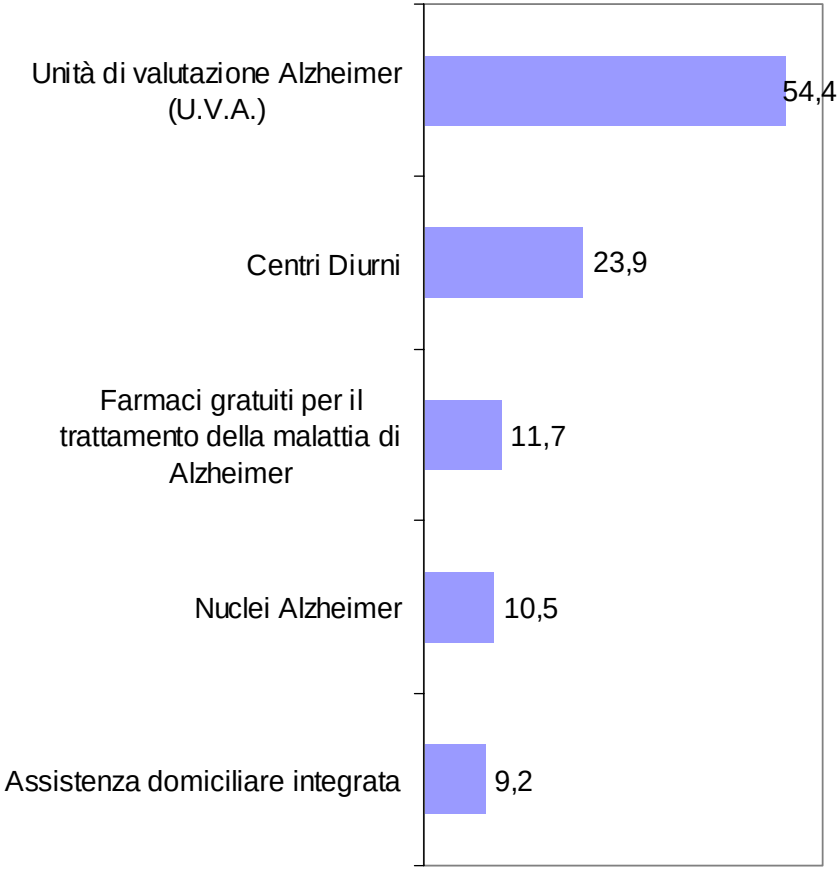
- il 31,4% assume farmaci per i disturbi del sonno
- il 26,7% per le allucinazioni e i deliri
- il 25,2% per l'ansia e l'agitazione
- il 23,7% per la depressione

- Il **20,7%** assume farmaci per la **circolazione cerebrale** e il **sostegno alla memoria**
- L' **8,4%** fa uso di **rimedi omeopatici** o di **altra medicina complementare**
- L' **85,7%** è convinto che si tratti di cure che hanno effettivamente una **ricaduta positiva sulle condizioni del paziente**

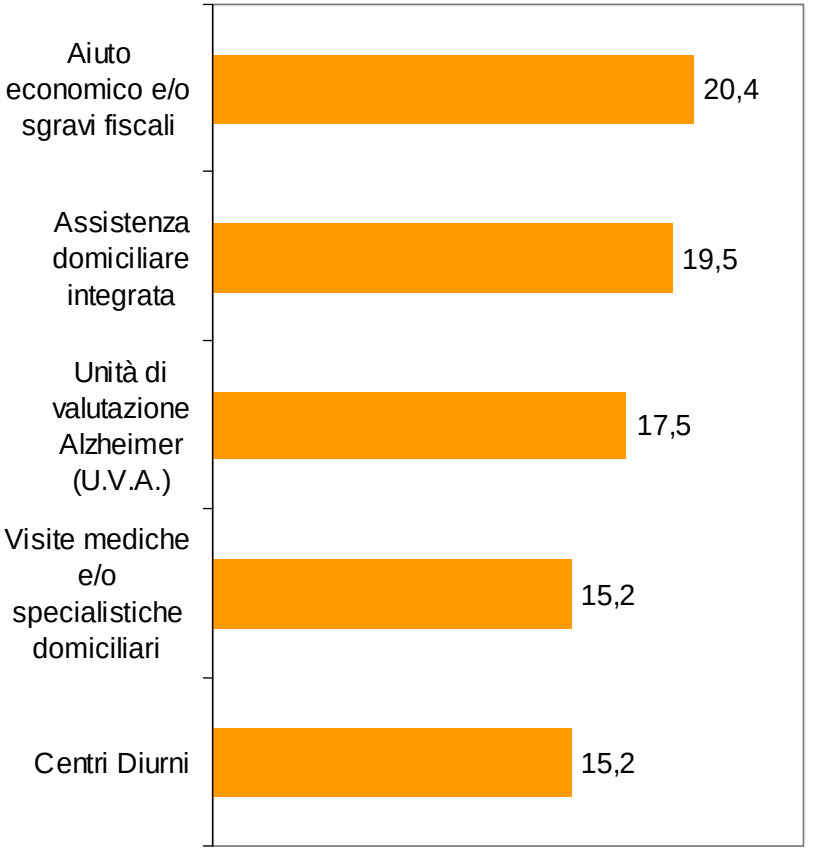
La lezione dei *caregiver*

La “sfasatura” nel modello di assistenza e l’opzione per la rete

I servizi più utili *(val.%)*

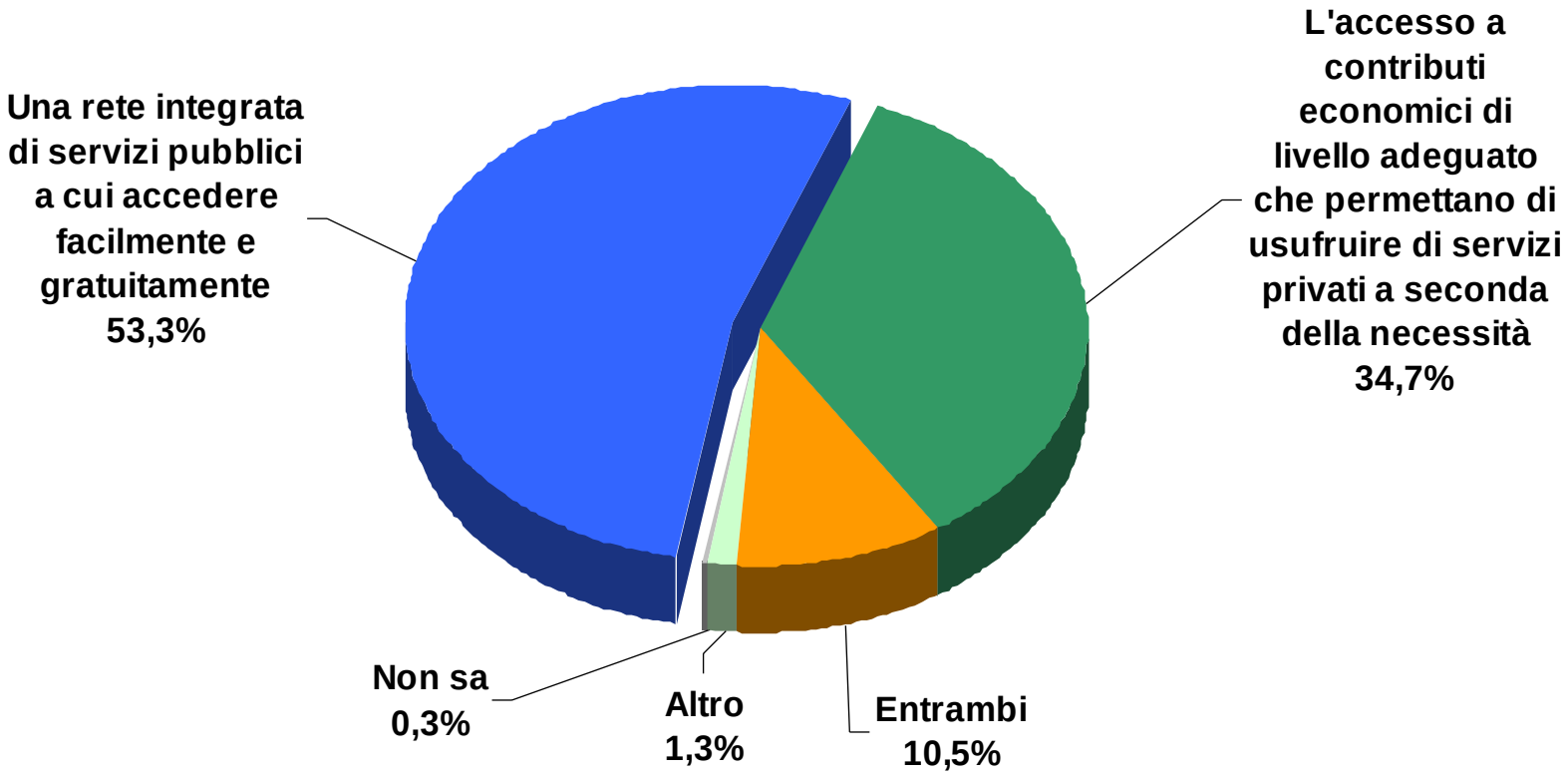


I servizi da potenziare *(val.%)*



Una rete integrata di servizi

Il modello di assistenza più adeguato *(val.%)*



Un modello a termine

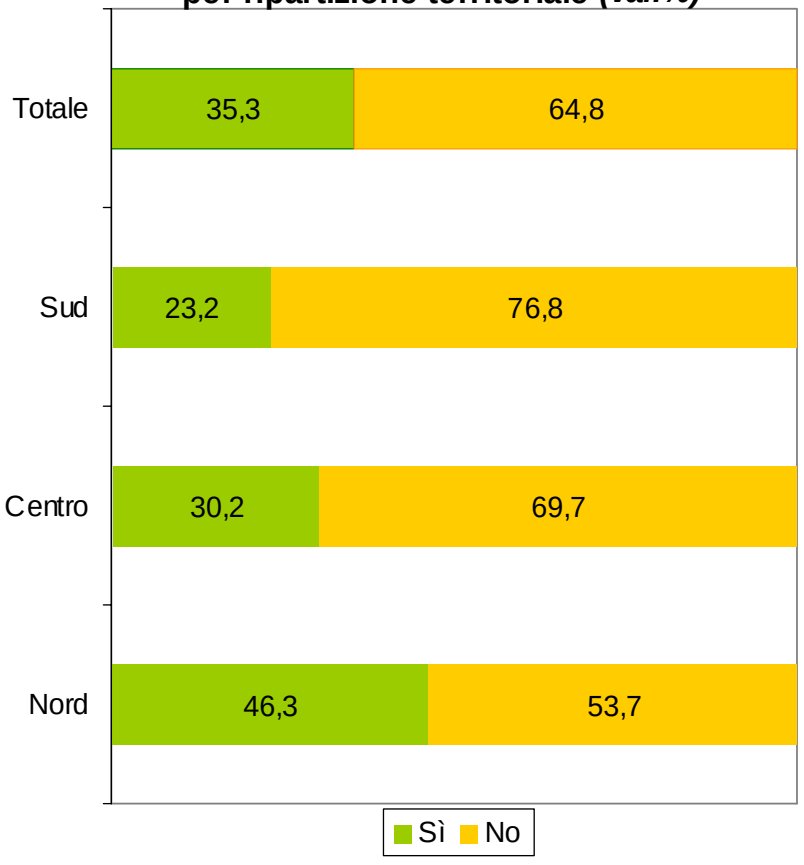
L'informazione variabile strategica

- L'**informazione sulla malattia** è **insufficiente** per il **64,8%** dei *caregiver* e ancor di più quella **sui servizi e gli interventi** (**76,8%**)
- Le quote di i**nsoddisfatti sono più elevate** che nel 1999 (il 42,1% e 58,6%)

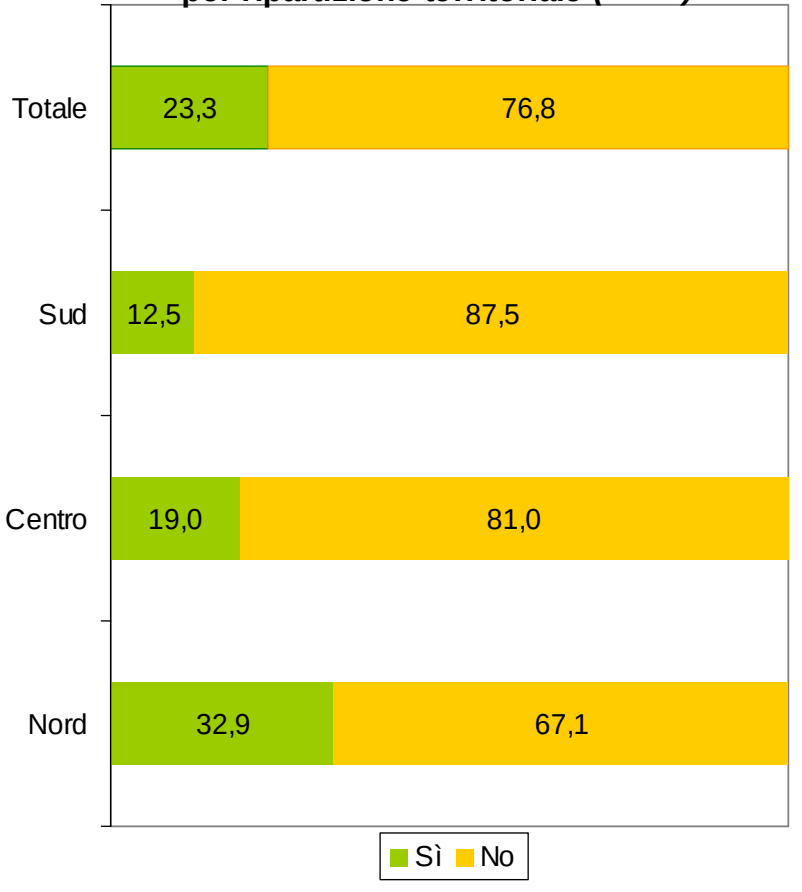
- Ruolo dell'associazione **cresce** negli **ultimi anni** e con la **gravità della malattia**
- Richiesta di **maggior ruolo del MMG**

Un accesso differenziato anche all'informazione

Giudicano sufficiente l'informazione ricevuta sulla malattia - per ripartizione territoriale *(val.%)*

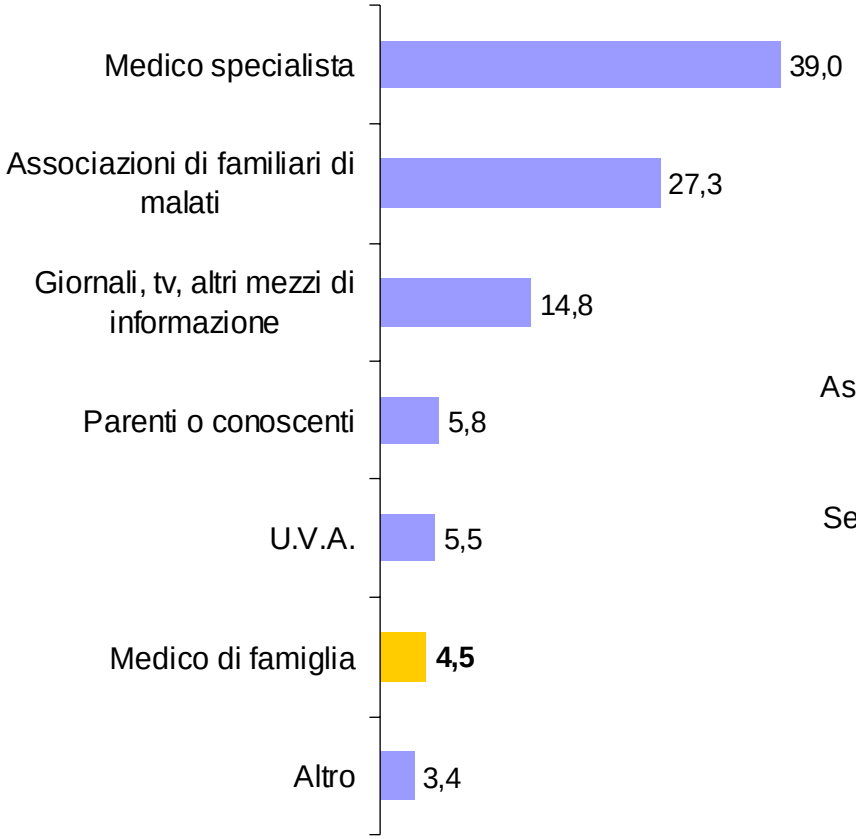


Giudicano sufficiente l'informazione ricevuta sugli interventi e i servizi - per ripartizione territoriale *(val.%)*

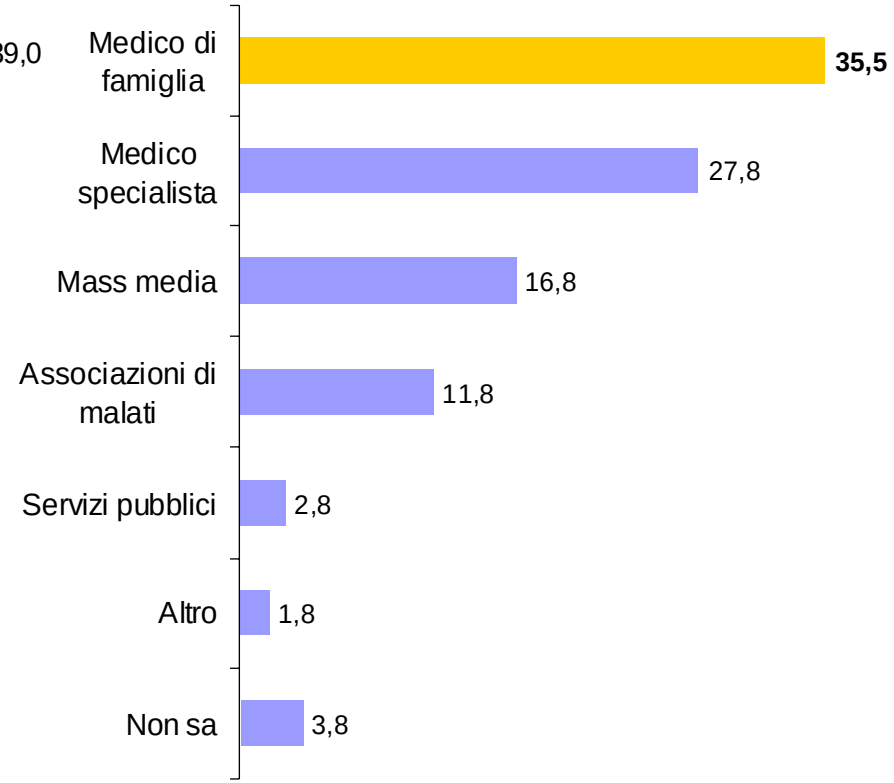


Una informazione più facilmente accessibile

I soggetti che forniscono le informazioni *(val.%)*



Soggetti dai quali i *caregiver* vorrebbero ricevere le informazioni *(val.%)*



Il prezzo misconosciuto che la famiglia (e la collettività) paga

- ***Costo Medio Annuo per Paziente* (CMAP),** comprensivo sia dei costi familiari che di quelli a carico della collettività, è risultato pari a poco più di **60.000 euro**

- **Costi diretti** (pari a **14.886,89 euro***)* il **25%** circa dei costi complessivi con la quota decisamente più consistente **(71,4%) a carico della famiglia** mentre risulta a carico del SSN una quota pari al 28,6% (ancora elevata la quota a carico delle famiglie per i farmaci non specifici (84,1%)
- **Costi indiretti** (pari a ***46.019,02* euro***)* , per definizione a carico della collettività, rappresentano il **75,6**% del totale ed ancora una volta sono ampiamente legati agli **oneri di assistenza che pesano sul *caregiver,* qui monetizzati,** che rappresentano quasi il **95%** del totale di questa categoria di costi

I costi sociali della malattia: il prezzo misconosciuto che la famiglia (e la collettività) paga

	Quota famiglie			Quota Ssn			Costo medio totale	
	V.A.	% sul totale di costo famiglie	%	V.A.	% sul totale di costo Ssn	%	V.A.	% sul totale del costo medio
Costi diretti	***10.627,04***	***100,0***	***71,4***	***4.259,85***	***100,0***	***28,6***	***14.886,89***	***24,4***
Assistenza domiciliare (informale)	8.376,11	78,8	100,0	-		-	8.376,11	13,8
Assistenza formale (personale specializzato e servizi pubblici di assistenza)	1.169,39	11,0	27,2	3.136,56	73,63	72,8	4.305,96	7,1
Spesa farmacologica	412,05	3,9	45,6	491,30	11,5	54,4	903,36	1,5
Farmaci specifici	*91,20*	*0,9*	*17,5*	*430,61*	*10,1*	*82,5*	*521,80*	*0,9*
Farmaci non specifici	*320,86*	*3,0*	*84,1*	*60,70*	*1,4*	*15,9*	*381,56*	*0,6*
Altre voci di spesa	669,48	6,3	51,4	631,98	14,84	48,6	1.301,46	2,1
Costi indiretti	*-*	*-*	*-*	*-*	*-*	*-*	***46.019,02***	***75,6***
Assistenza prestata dai caregiver	-	-	-	-	-	-	43.355,82	71,2
Mancati redditi da lavoro dei pazienti	-	-	-	-	-	-	2.663,20	4,4
Totale	**10.627,04**	**100,0**	**17,4**	**4.259,85**	**100,0**	**7,0**	**60.905,91**	**100,0**

Tra il 1999 ed il 2006

- Confronto per le **voci paragonabili** (no quota SSN)
- **Aumento costi diretti della famiglia** (più badanti e più accesso a servizi)
- **Meno costi indiretti** (monetizzazione assistenza del *caregiver*)
- Leggera **diminuzione in valore reale** (-4,9%)

Stima dei costi sociali - Confronto 1999 - 2006

	1999		1999 a prezzi 2006	2006	Var.% nominale '99-'06	Var.% reale '99-'06
	Lire	Euro				
Costo diretti (per acquisto di servizi e prestazioni)	10.437.000	5.390,26	6.302,83	10.627,04	97,2	68,6
Costi indiretti (ore di assistenza e sorveglianza monetizzate)	83.600.034	43.175,81	50.485,48	43.355,82	0,4	-14,1
Totale	**94.037.034**	**48.566,07**	**56.788,31**	**53.982,86**	**11,2**	**-4,9**