



**CENSIS**

Fondazione Censis  
Centro Studi Investimenti Sociali



Federazione A.L.I.Ce. Italia Onlus  
Associazione per la  
Lotta all'Ictus Cerebrale



Dipartimento di Scienze Neurologiche  
e Psichiatriche  
Università degli Studi di Firenze

## **I COSTI SOCIALI E I BISOGNI ASSISTENZIALI DEI MALATI DI ICTUS CEREBRALE**

**Roma, 28 ottobre 2010**



## **I costi sociali e i bisogni assistenziali dei malati di ictus cerebrale**

Il progetto di ricerca “*I costi sociali ed i bisogni assistenziali dei malati di ictus cerebrale*” realizzato dalla Fondazione Censis insieme alla Federazione A.L.I.Ce. Italia Onlus Associazione per la Lotta all’Ictus Cerebrale ed al Dipartimento di Scienze Neurologiche e Psichiatriche dell’università di Firenze si è articolato in due differenti linee di lavoro.

Un primo obiettivo conoscitivo è stato perseguito analizzando **i livelli di conoscenza dell’ictus nella popolazione italiana** mentre il secondo *step* dello studio ha avuto quale oggetto di interesse l’analisi approfondita delle **condizioni di vita dei nuclei familiari nei quali è presente un malato di ictus cerebrale e la quantificazione dei costi sociali** provocati dalla patologia.

Sono quindi state realizzate due indagini parallele: la prima ha previsto la realizzazione di 1.000 interviste telefoniche ad un campione rappresentativo della popolazione italiana, mentre nella seconda sono state coinvolte, grazie all’impegno profuso sull’intero territorio nazionale da ALICe e dalle associazioni locali, le famiglie di circa 500 pazienti colpiti da ictus, di cui sono state analizzate nel dettaglio le condizioni cliniche, assistenziali e sociali.

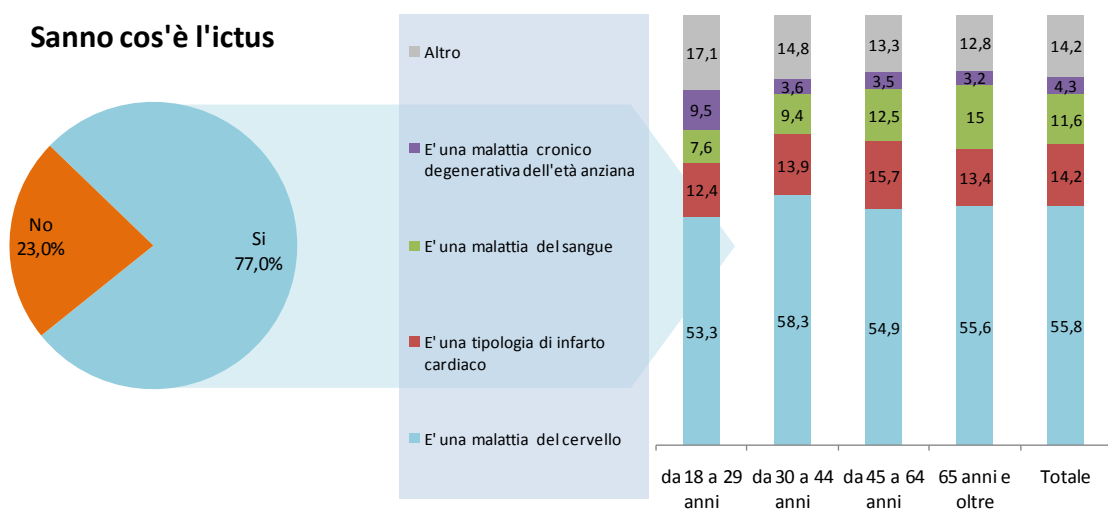
### **I risultati dell’indagine di popolazione: conoscere e riconoscere l’ictus**

Il 77,0% degli italiani dichiara di saper dare una definizione della malattia ma la convinzione di essere in grado di identificare la malattia si rivela alla prova dei fatti in parte fallace: solo nel 55,8% dei casi l’ictus viene propriamente definito come una malattia del cervello, il 14,2% ritiene che si tratti di una tipologia di infarto cardiaco, l’11,6% pensa che sia una malattia del sangue, mentre una quota, seppure marginale comunque significativa e pari al 4,3% lo classifica come malattia degenerativa al pari dell’Alzheimer o del morbo di Parkinson (fig. 1).

Considerando dunque il totale del campione, solo il 43,0% di esso ha dimostrato di sapere effettivamente di cosa si parli (ossia il 55,8% del 77,0%, dunque quei rispondenti che hanno indicato di sapere cosa sia l’ictus

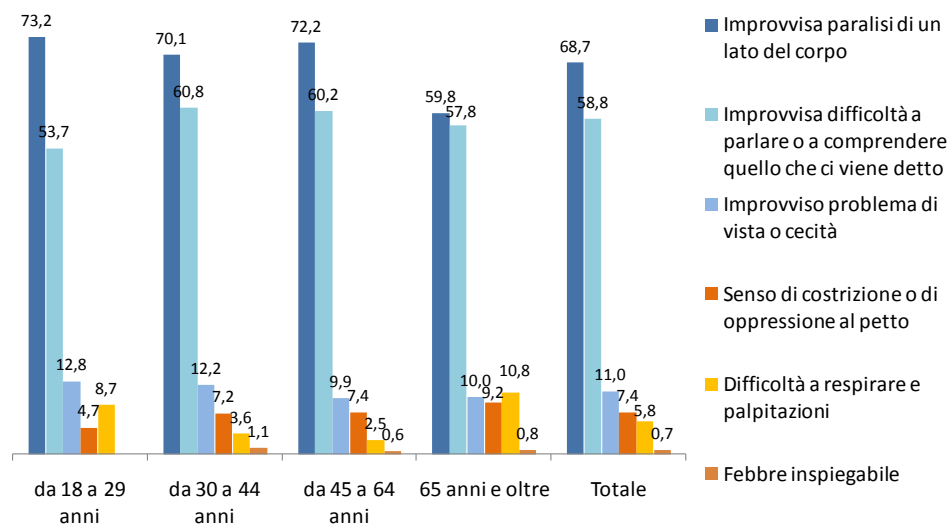
e che lo hanno identificato come una malattia del cervello). La conoscenza delle caratteristiche basilari di una patologia tanto frequente quanto grave rimane dunque ancora sensibilmente deficitaria all'interno del corpo sociale, nonostante la crescente diffusione dell'informazione medica e sanitaria.

**Fig. 1 – La conoscenza dell'ictus (val. %)**



Fonte: indagine ALICE, Università di Firenze e Censis 2010

Per quanto riguarda la capacità di riconoscere i sintomi che possono essere causati da un accidente cerebrovascolare, gli intervistati indicano nel 68,7% dei casi l'improvvisa paralisi di un lato del corpo, nel 58,8% dei casi l'improvvisa difficoltà a parlare o a comprendere quello si ascolta, mentre si ferma all'11,0% dei casi un improvviso problema di vista o cecità. Complessivamente la quota di indicazioni per sintomi che non sono specifici dell'ictus si mantiene contenuta, per quanto vada rilevato che i valori tendono a salire non solo tra i rispondenti meno scolarizzati, ma soprattutto tra i più anziani, evidentemente i più esposti al rischio. Inoltre, il fatto che un sintomo importante e significativo quale l'improvvisa cecità venga indicato solo da in un caso su dieci rappresenta un evidente problema di conoscenza presso la popolazione (fig. 2).

**Fig. 2 – I sintomi che fanno pensare all'ictus (val. %)**

Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine ALICE, Università di Firenze e Censis 2010

Infine, per quanto concerne la conoscenza dei fattori più determinanti per la possibilità di guarigione dall'ictus, il 71,9% dei rispondenti ha indicato la tempestività dei soccorsi e delle cure d'emergenza, mentre raccolgono quote molto simili di indicazioni l'accuratezza della diagnosi (18,8%), l'invio in tempi brevi ad un reparto specializzato (18,5%) e la qualità delle terapie riabilitative (18,0%). Il 14,8% cita l'instaurazione tempestiva di una terapia specifica quale la trombolisi, mentre è 1 rispondente su 10 a fare riferimento alle condizioni di salute generale del paziente (il 10,3%) (fig.3). Se va sottolineato che, comunque, la tempestività dei primi soccorsi e delle cure d'emergenza rappresenta un aspetto cruciale per la sopravvivenza, ancor prima che per la guarigione, in caso di ictus, i dati evidenziano come la grande maggioranza degli intervistati ignori l'importanza determinante della terapia specifica (trombolisi) nelle prime ore dopo l'evento per salvare il paziente e contenere i danni della malattia (fig. 3).

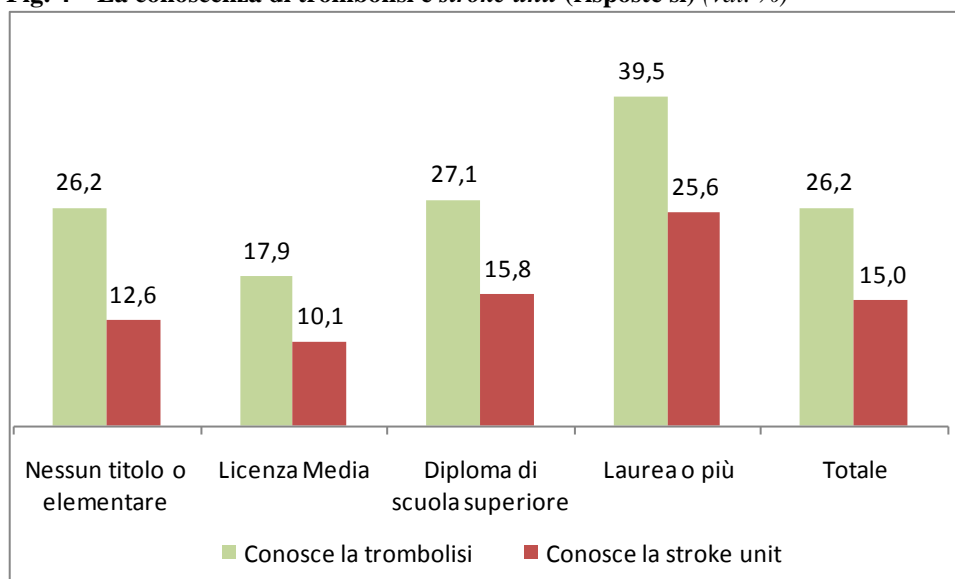
**Fig. 3 – I fattori più determinanti per la riduzione delle conseguenze dell'ictus (val. %)**

Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine ALICE, Università di Firenze e Censis 2010

La possibilità di instaurare tempestivamente la terapia specifica dipende almeno in parte dalla disponibilità di strutture e di personale dedicati alla cura dell'ictus, e anche l'invio a questo tipo di reparto è un aspetto dell'assistenza che viene indicato solo da una minoranza di rispondenti (meno di 1 su 5).

La ragione per cui viene sottostimata dagli italiani l'importanza della trombolisi e della *stroke unit* come fattori determinanti per la guarigione viene spiegata bene dal fatto che solo quote minoritarie del campione dichiarano di sapere di cosa si tratta: poco più di un quarto (il 26,2%) conosce la trombolisi e in percentuale più elevata i laureati (39,5%); solo il 15,0% conosce la *stroke unit*, anche in questo caso soprattutto i laureati (25,6%) (fig. 4).

**Fig. 4 – La conoscenza di trombolisi e *stroke unit* (risposte sì) (val. %)**

Fonte: indagine ALICe, Università di Firenze e Censis 2010

### L'indagine sui pazienti

Il campione di pazienti colpiti da ictus è stato costruito a partire da un piano di campionamento basato sui dati di prevalenza della malattia contenuti nelle Linee Guida Italiane per la prevenzione e il trattamento dell'ictus cerebrale (Spread). Il campione di intervistati effettivamente inclusi nello studio risulta essere sostanzialmente coerente con il piano prestabilito, sia per quanto concerne la distribuzione territoriale sia per quello che riguarda la composizione per età.

I pazienti coinvolti nell'indagine sono prevalentemente persone anziane e molto anziane. L'81,8% ha più di 65 anni ed il 30,7% è ultraottantenne. L'età avanzata, che rappresenta un fattore di rischio molto significativo nell'incidenza della malattia, caratterizza dunque nettamente la popolazione degli ammalati confluiti nel campione. Nel 78,3% dei casi i pazienti hanno avuto un ictus ischemico, e nel 52,8% il loro livello di disabilità (misurato con la scala di Rankin) è pari o superiore a 4 (disabilità moderata/grave o grave), mentre è il 45,6% a presentare il livello 3 (disabilità moderata). Va inoltre sottolineato il fatto che l'88,8% dei pazienti inclusi nello studio

godeva di autosufficienza totale prima dell'ictus, ed il 10,5% di autosufficienza parziale, a testimonianza del fatto che è di fatto l'evento cerebrovascolare la causa della loro non autosufficienza attuale (tav. 1).

**Tav. 1 – Il profilo dei pazienti** (val. %)

*Distribuzione per classi di età*

Fino a 64 anni	18,1
Da 65 a 70 anni	13,2
Da 71 a 75 anni	16,6
Da 76 a 80 anni	21,3
Oltre 80 anni	30,7
Totale	100,0

*Tipologia di ictus*

Emorragico	19,3
Ischemico	78,3
Non definito/ non sa	2,4
Totale	100,0

*Livello di disabilità (scala di Rankin)*

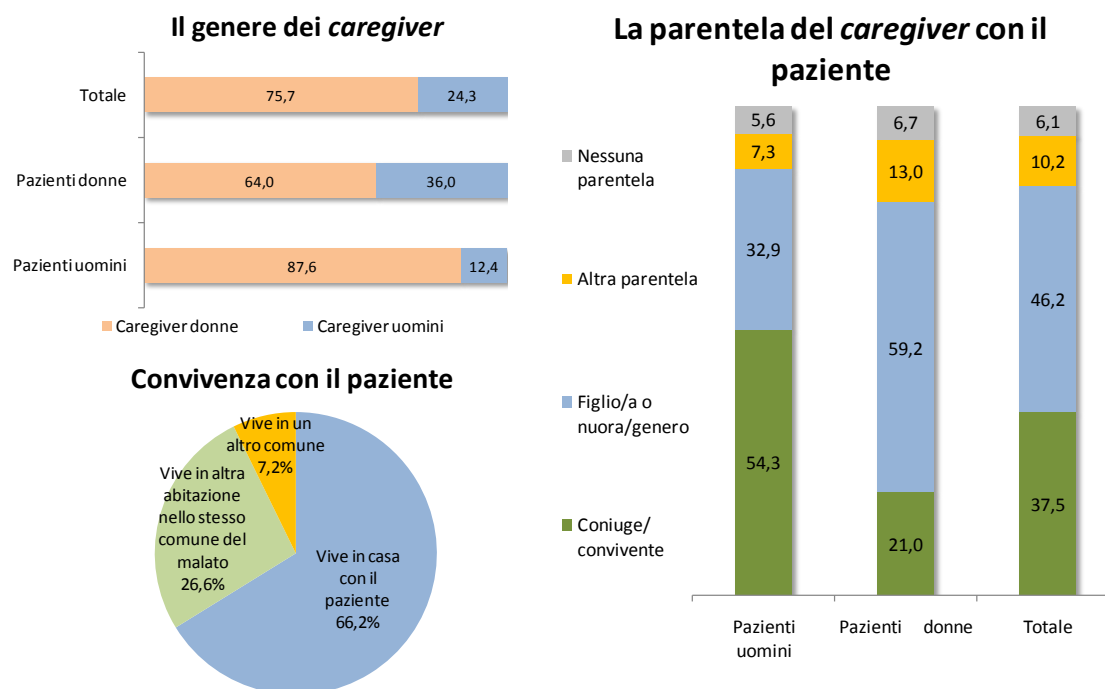
1 - Non disabilità significativa nonostante la presenza di sintomi; in grado di eseguire le normali attività quotidiane	0,8
2 - Disabilità lieve; non in grado di eseguire le abituali attività quotidiane, ma capace di badare a sé stesso senza bisogno di aiuto	0,8
3 - Disabilità moderata; richiede aiuto, ma è in grado di deambulare senza assistenza.	45,6
4 - Disabilità moderatamente grave; incapace di deambulare e di provvedere alle sue esigenze personali senza assistenza.	39,8
5 - Disabilità grave, allettato; incontinente; richiede assistenza infermieristica continuativa	13,0
Totale	100,0

Fonte: indagine ALICe, Università di Firenze e Censis 2010

I *caregiver*, che sono i soggetti che hanno materialmente partecipato all'indagine e risposto alle domande del questionario, sono nella grande maggioranza dei casi donne (75,7% contro il 24,3% di uomini), e che convivono con il paziente (66,2%). Il rapporto di parentela che li lega ai pazienti varia in modo estremamente significativo a seconda del genere dei pazienti: nel caso dei pazienti di sesso maschile, infatti, si tratta nella

maggior parte dei casi delle mogli (54,3% contro il 32,9% di figli/e o nuore/ generi), mentre le pazienti donne sono assistite soprattutto da figlie, figli o nuore (46,2% dei casi contro il 37,5% dei mariti) (fig. 5).

**Fig. 5 – Il profilo dei caregiver (val. %)**



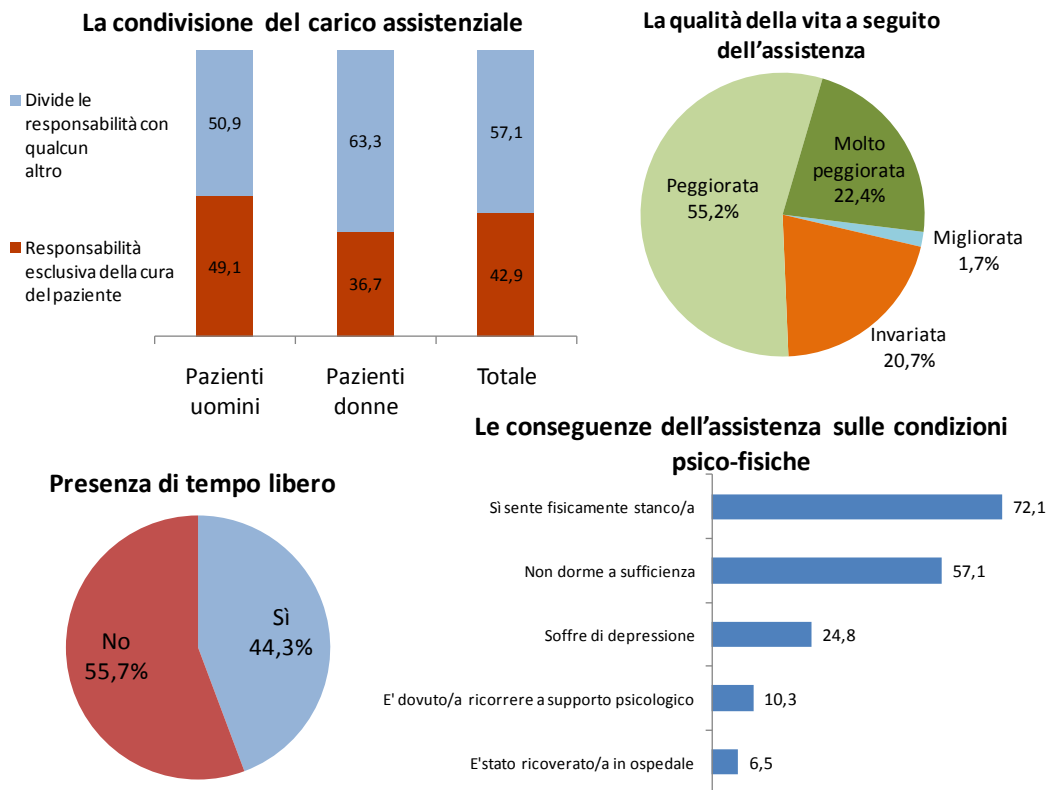
Fonte: indagine ALICe, Università di Firenze e Censis 2010

I dati raccolti delineano dunque uno scenario nel quale il modello di assistenza dei pazienti varia in modo significativo a seconda che siano uomini o donne. I primi, infatti, vengono assistiti soprattutto dalle loro mogli, che seppur generalmente più giovani di loro, sono anch'esse quasi sempre donne anziane, e che tendono a sobbarcarsi più spesso gli oneri dell'assistenza in modo esclusivo, patendone le conseguenze in modo per altro più vistoso sotto il profilo psico-fisico. I caregiver delle pazienti donne, principalmente figlie, figli e nuore, sono mediamente più giovani e condividono in misura maggiore il carico assistenziale (in genere con altri figli dei pazienti o con i loro coniugi).



L'impatto del carico di cura sulla vita dei *caregiver* è infatti assolutamente dirompente: il 77,6% di essi indica che in seguito all'esperienza assistenziale la sua qualità della vita è peggiorata (55,2%) o molto peggiorata (22,4%), e per il 55,7% di essi il coinvolgimento in questi compiti implica infatti una rinuncia totale al tempo libero. Sotto il profilo psico-fisico ne consegue che nel 72,1% dei casi i *caregiver* intervistati hanno indicato di sentirsi fisicamente stanchi a causa dell'onere assistenziale, il 57,1% non dorme a sufficienza e il 24,8% soffre di depressione. A queste circostanze più diffuse, si aggiungono i casi in cui i pazienti hanno indicato conseguenze più serie rispetto alla loro salute per cui il 10,3% è dovuto ricorrere a supporto psicologico ed il 6,5% è stato ricoverato in ospedale (fig. 6).

Fig. 6 – L'impatto dell'assistenza sui *caregiver* (val. %)

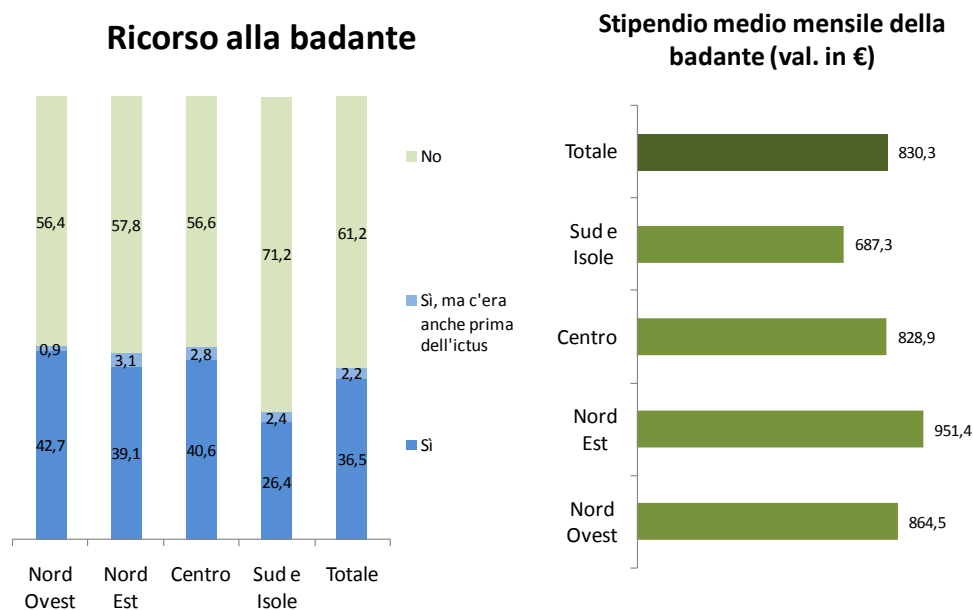


Fonte: indagine ALICe, Università di Firenze e Censis 2010

Tra i servizi di supporto all'assistenza un ruolo preminente è svolto dalle badanti, cui ricorre il 38,7% delle famiglie intervistate. Questo tipo di supporto è frequente soprattutto nelle regioni settentrionali e centrali (dove il dato supera il 40%), mentre al Sud e Isole si ferma al 28,8%.

Lo stipendio mensile che mediamente le famiglie corrispondono alle badanti varia anch'esso a seconda dell'area geografica, per cui al Nord Est il dato raggiunge i 951,40 €, contro i 687,30 € del Sud e Isole (fig. 7).

**Fig. 7 – Il ricorso alle badanti (val. %)**



Fonte: indagine ALICe, Università di Firenze e Censis 2010