IL PESO DELLA CURA: UN'INDAGINE SUL VISSUTO DEI CAREGIVER DI PERSONE CON DEMENZA

Risultati dell’indagine

Marzo 2025

© Ipsos | Vidas Demenza | Marzo 2025 | Version 1 | Internal/Client Use Only

Metodologia

UNIVERSO DI RIFERIMENTO	Popolazione adulta 18+
TECNICA DI RILEVAZIONE	CAWI
NUMERO INTERVISTE ESEGUITE	1400 interviste complete (1000 cittadini 18+;+ 400 casi di sovracampionamento caregiver)
STRATIFICAZIONE DEL CAMPIONE	Campione cittadini: Genere, Età, Area geografica, Titolo di studio, Professione
PERIODO DI RILEVAZIONE	18 febbraio 2025 – 24 febbraio 2025

IL CAMPIONE DEGLI INTERVISTATI - CITTADINI

GENERE

52%

48%

ETÀ

18-30	16%
31-50	32%
51-64	25%
65-99	27%

AREA GEOGRAFICA

NORD-OVEST	26%
NORD-EST	19%
CENTRO	20%
SUD + ISOLE	35%

TITOLO DI STUDIO

LAUREA	17%
DIPLOMA	40%
MEDIE/ELEMENTARI/ NESSUNO	43%

CONDIZIONE OCCUPAZIONALE

45% Lavora

55% Non Lavora

Base: Totale campione (n.1400)

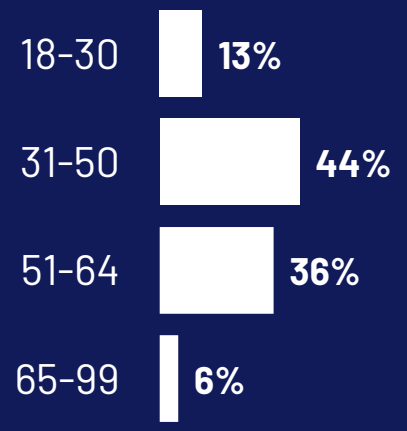
IL CAMPIONE DEGLI INTERVISTATI – CAREGIVER

GENERE

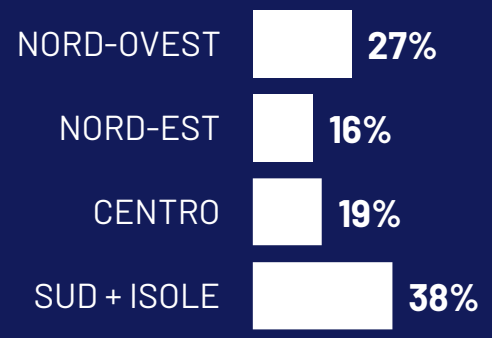
59%

41%

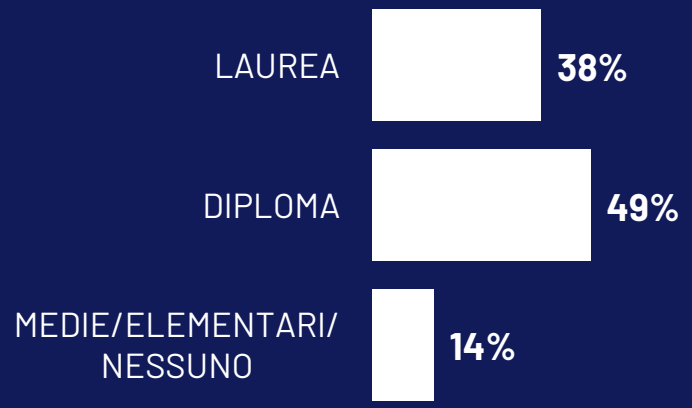
ETÀ



AREA GEOGRAFICA



TITOLO DI STUDIO



CONDIZIONE OCCUPAZIONALE

72%
Lavora

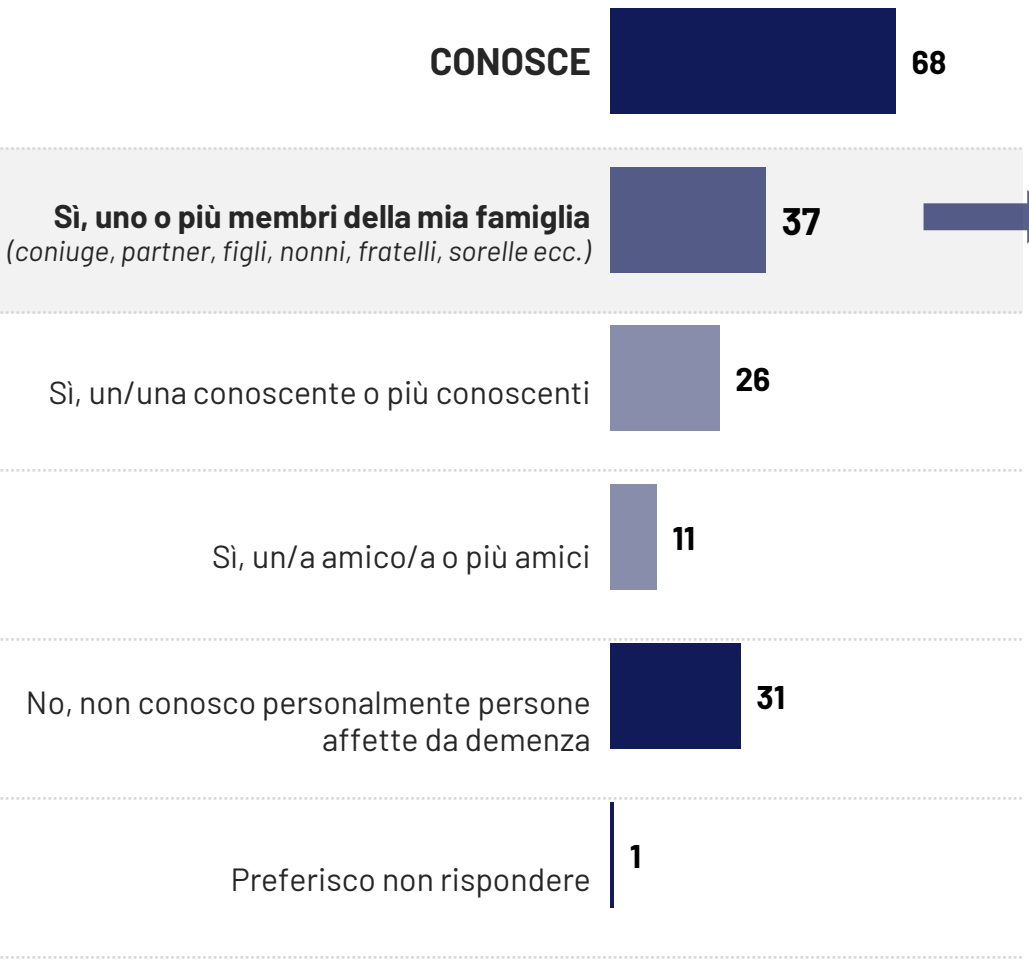
28%
Non
Lavora

Base: Care giver (n.558)

COINVOLGIMENTO E PERCEZIONE

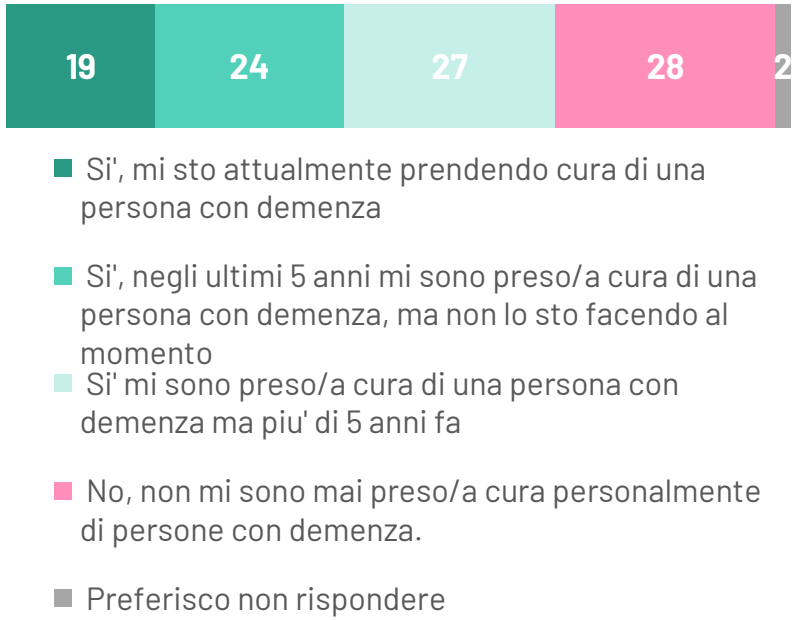
La vicinanza alla demenza: un italiano su due coinvolto

Conoscenza persone affette da demenza



Se ne sono presi cura ...

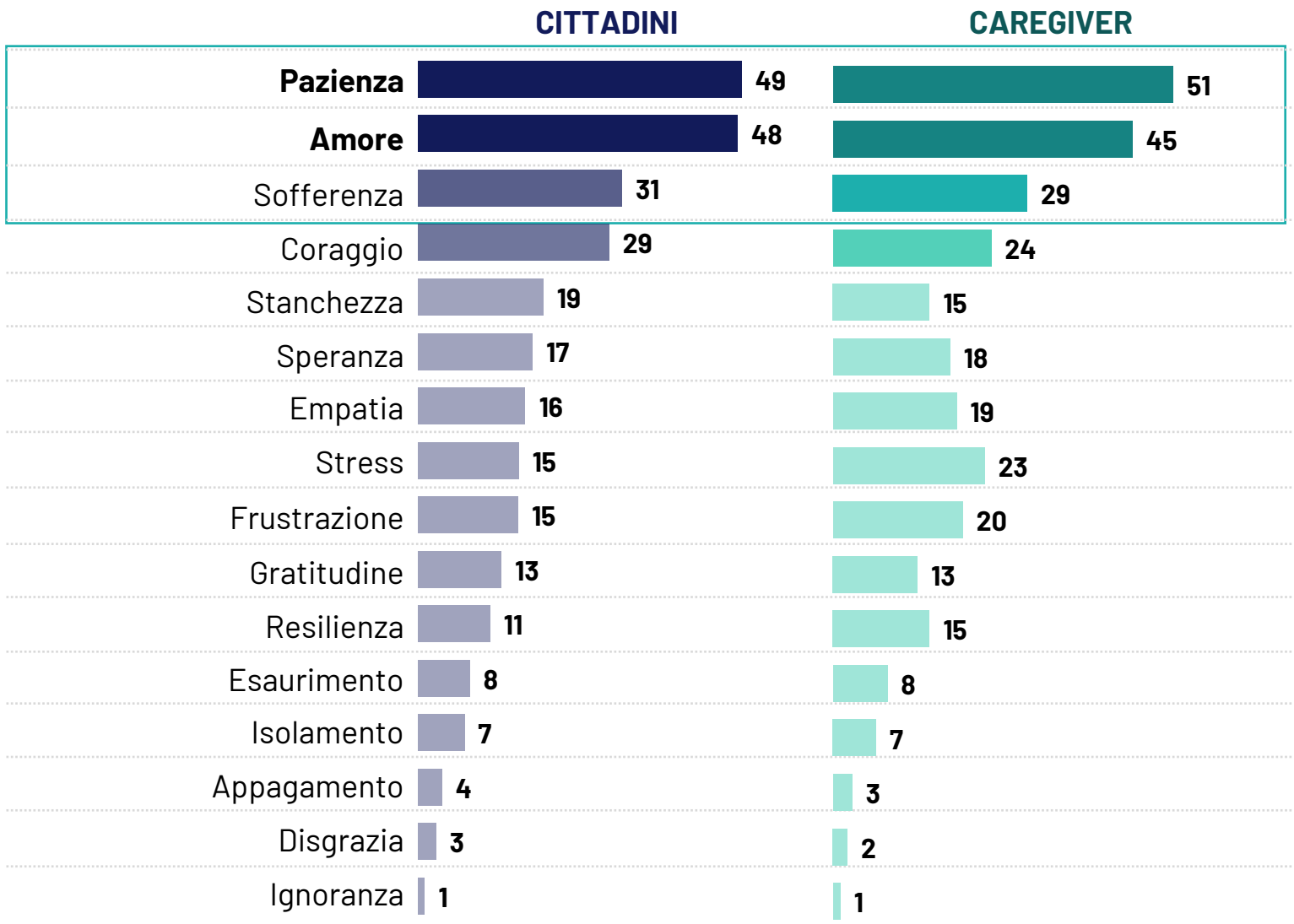
Caregiver 43% di chi ha in famiglia almeno un membro affetto da demenza ; 16% campione nazionale



Q1. Lei conosce o ha conosciuto personalmente persone affette da demenza, come la demenza della malattia di Alzheimer o un altro tipo di demenza?
Q2. Lei ha detto che all'interno della sua famiglia è o era presente almeno una persona con demenza. Negli ultimi 5 anni, lei si è preso/a cura personalmente di questa/e persona/e?

Base: Totale campione – Valori %

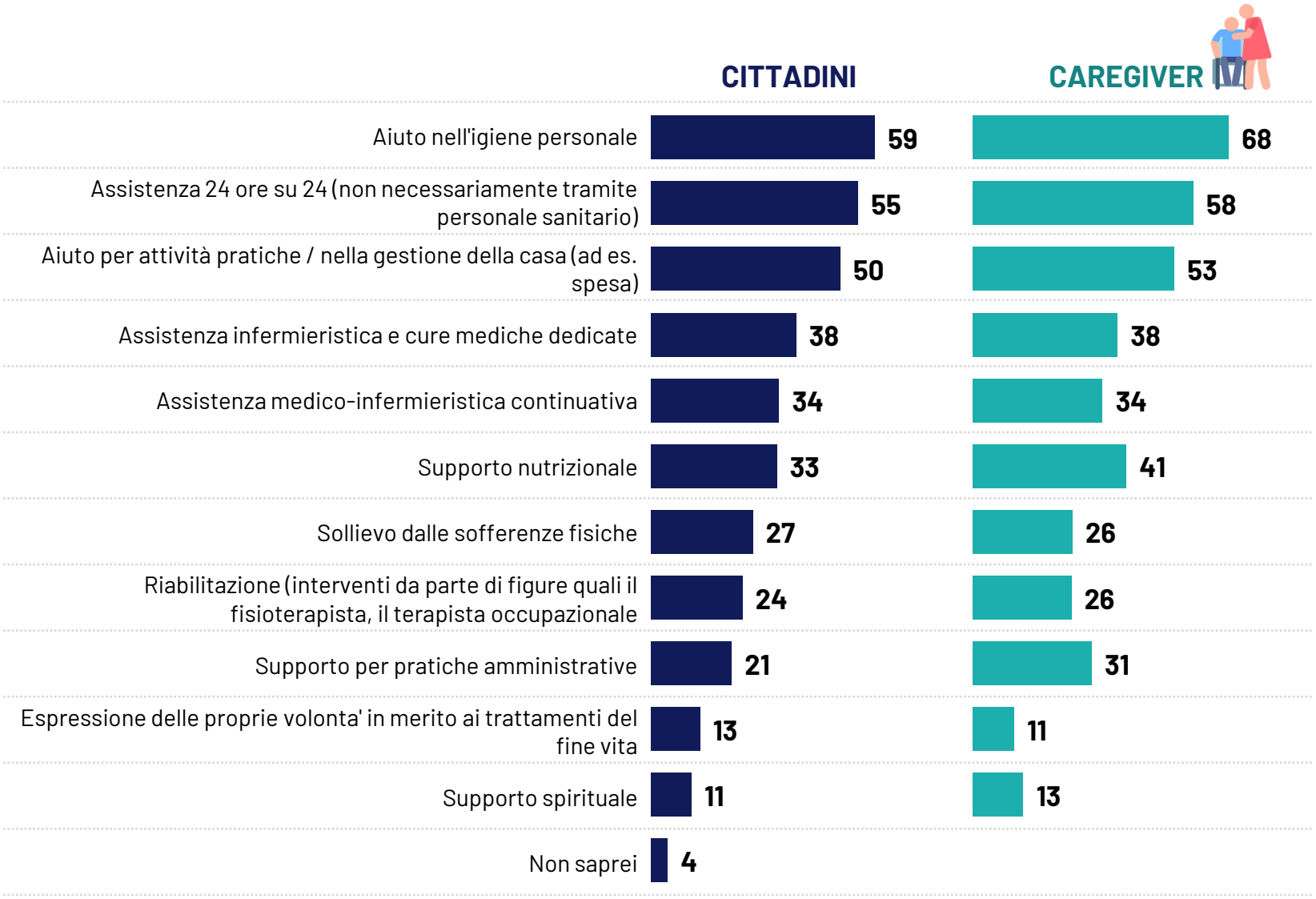
Vivere la demenza: un carico di emozioni contrastanti



Q0. Molte persone nel corso della vita si trovano a dover assistere una persona a loro vicina affetta da problemi di salute, inclusi quelli che riguardano la sfera cognitiva, ed in particolare la demenza nelle sue varie forme (come la demenza della malattia di Alzheimer o altro tipo di demenza o disturbo della memoria). Cosa significa secondo Lei prendersi cura di un familiare o persona cara con demenza? Indichi le prime 3 parole, tra le seguenti, alle quali assocerebbe questa esperienza.

Base: Totale campione – Valori %

Priorità condivise, necessità specifiche: cosa serve ai pazienti con demenza?



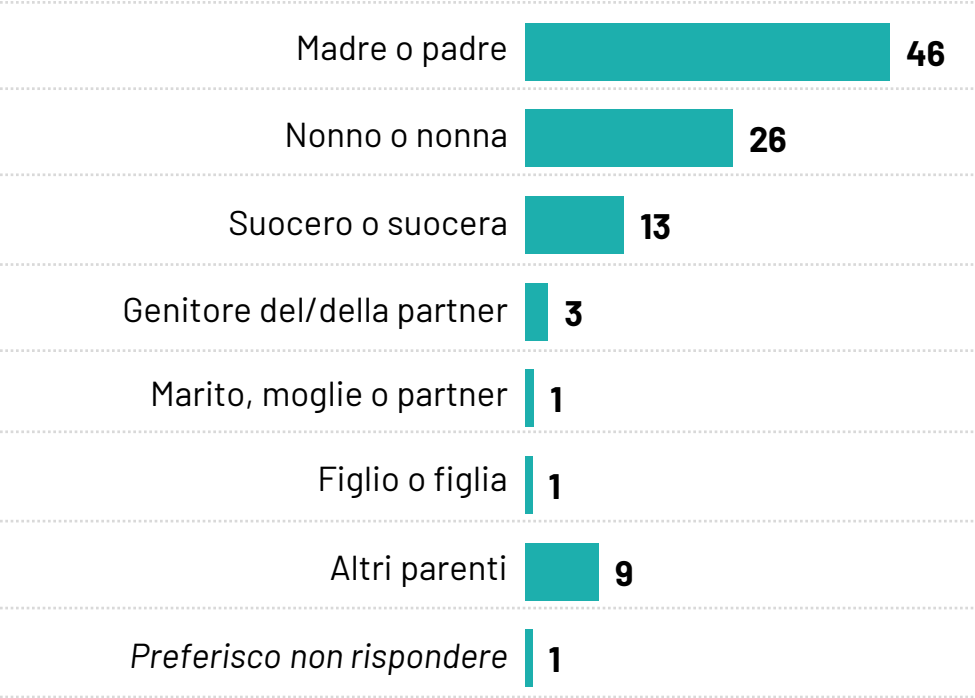
Q4. Quali sono, secondo lei, i principali bisogni dei pazienti con demenza nelle sue diverse forme, fra cui la malattia di Alzheimer in fase avanzata e terminale di malattia? Può selezionare fino ad un massimo di 5 bisogni principali.

Base: Totale campione – Valori %

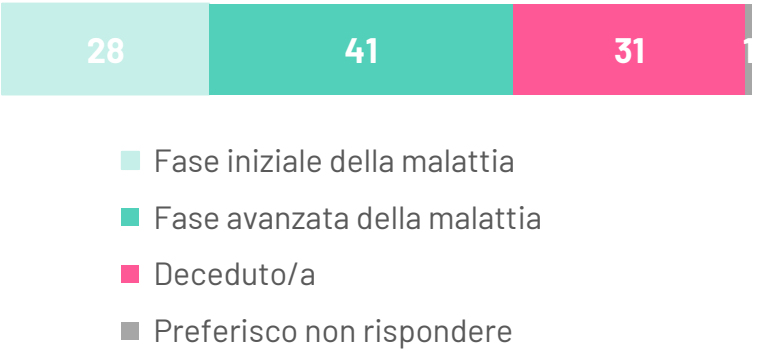
ESPERIENZE, BISOGNI ED ASPETTATIVE DEI CAREGIVER

Un ritratto di famiglia: chi sono i caregiver e a quale fase della malattia si trovano a far fronte?

Parentela della persona curata



Fase della malattia

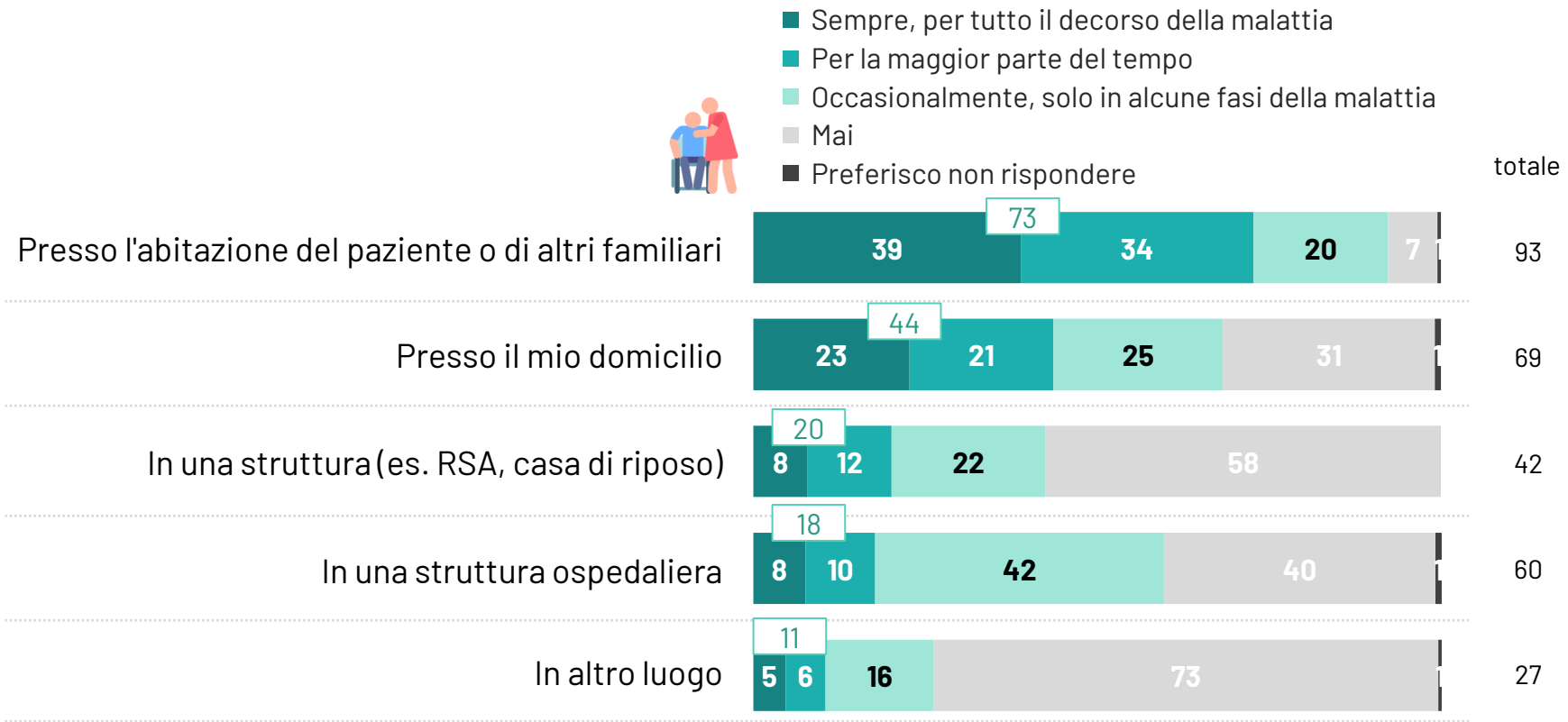


C1. Questa persona è/era ...
C0. In quale fase si trova la persona di cui si sta/si è preso cura? Nel caso negli ultimi cinque anni si fosse preso/a cura di più di una persona, faccia riferimento all'esperienza più recente

Base: Caregiver – Valori %

La casa: il cuore pulsante dell'assistenza nella demenza

Luoghi e tempi di cura

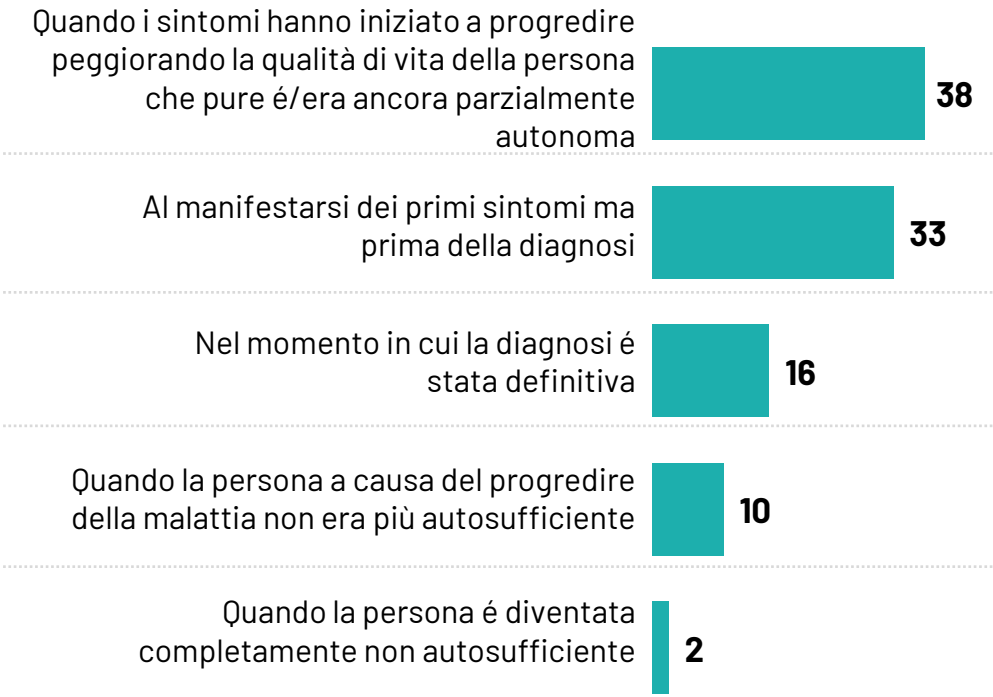


C2. Indichi per quanto tempo si è preso/a cura di questa persona nei seguenti luoghi

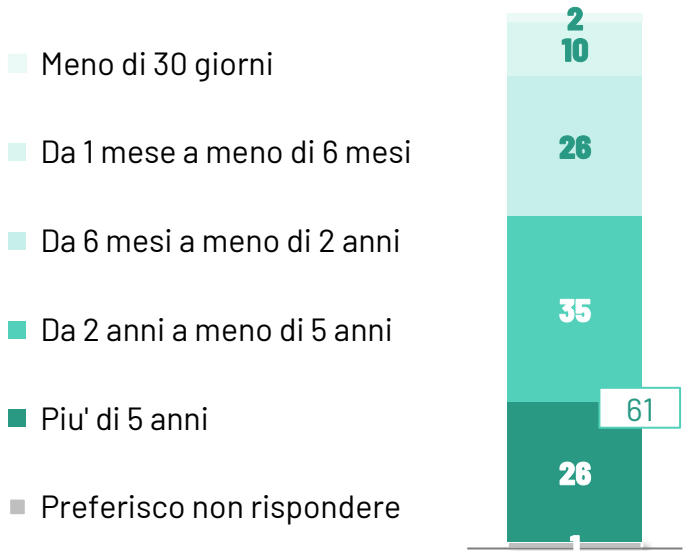
Base: Caregiver – Valori %

Un impegno che inizia in sordina: la presa in carico nella demenza

Momento della presa in cura



Durata

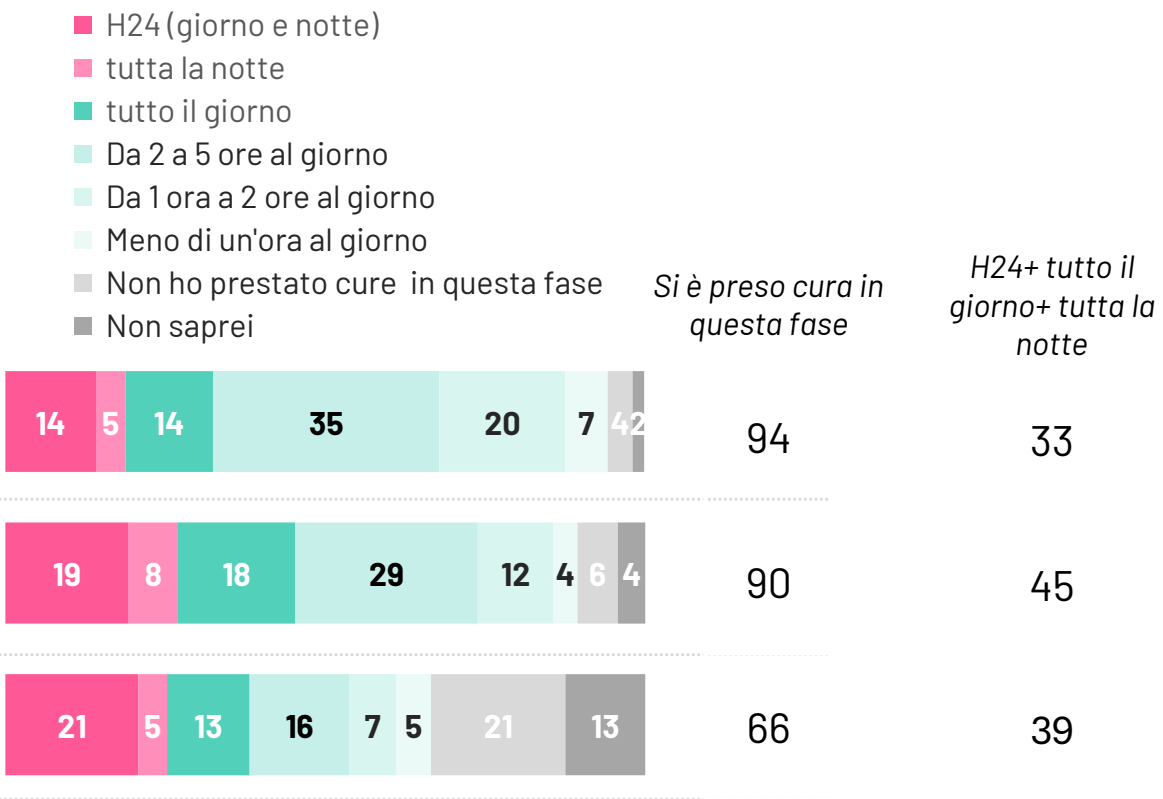


C3. Quando ha iniziato a prendersi cura della persona con demenza?
C4. Per quanto tempo si è preso cura o da quanto tempo si prende cura di questa persona?

Base: Caregiver – Valori %

Un impegno in evoluzione: l'intensità dell'assistenza nelle diverse fasi della demenza

Intensità della assistenza

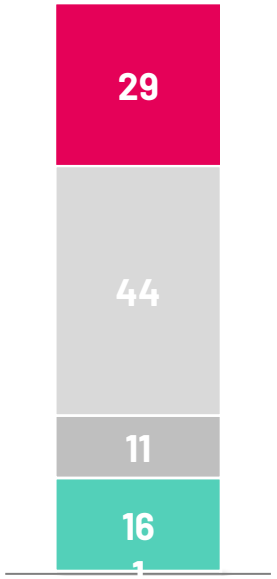


C5. Facendo riferimento alle diverse fasi della malattia, in media, per quante ore ogni giorno si è preso cura di questa persona?

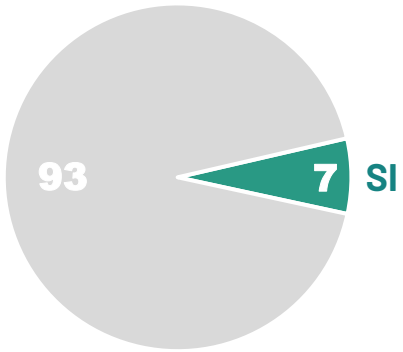
Base: Caregiver – Valori %

Il carico invisibile: la dedizione non retribuita dei caregiver familiari

Ruolo nell'assistenza



Percezione di un compenso

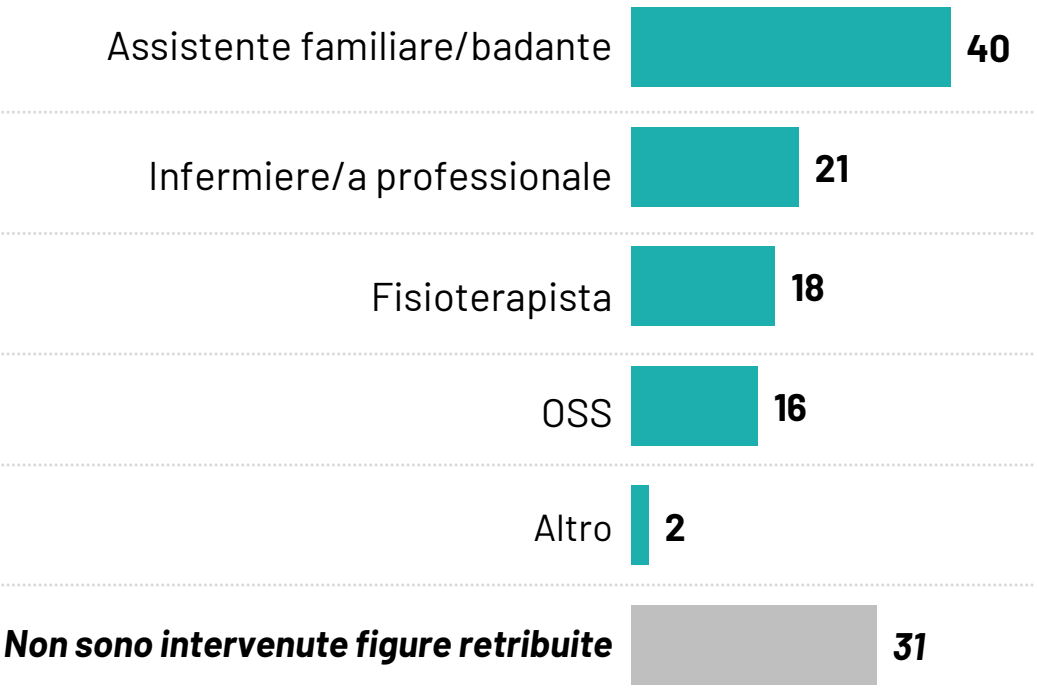


C7. Lei è/era la persona che ha fornito la maggior parte dell'assistenza al suo familiare ?
C6. Nel suo ruolo di caregiver ha percepito un compenso?

Base: Caregiver – Valori %

La rete di supporto: il coinvolgimento di figure professionali nell'assistenza

Integrazione di altre figure nell'assistenza

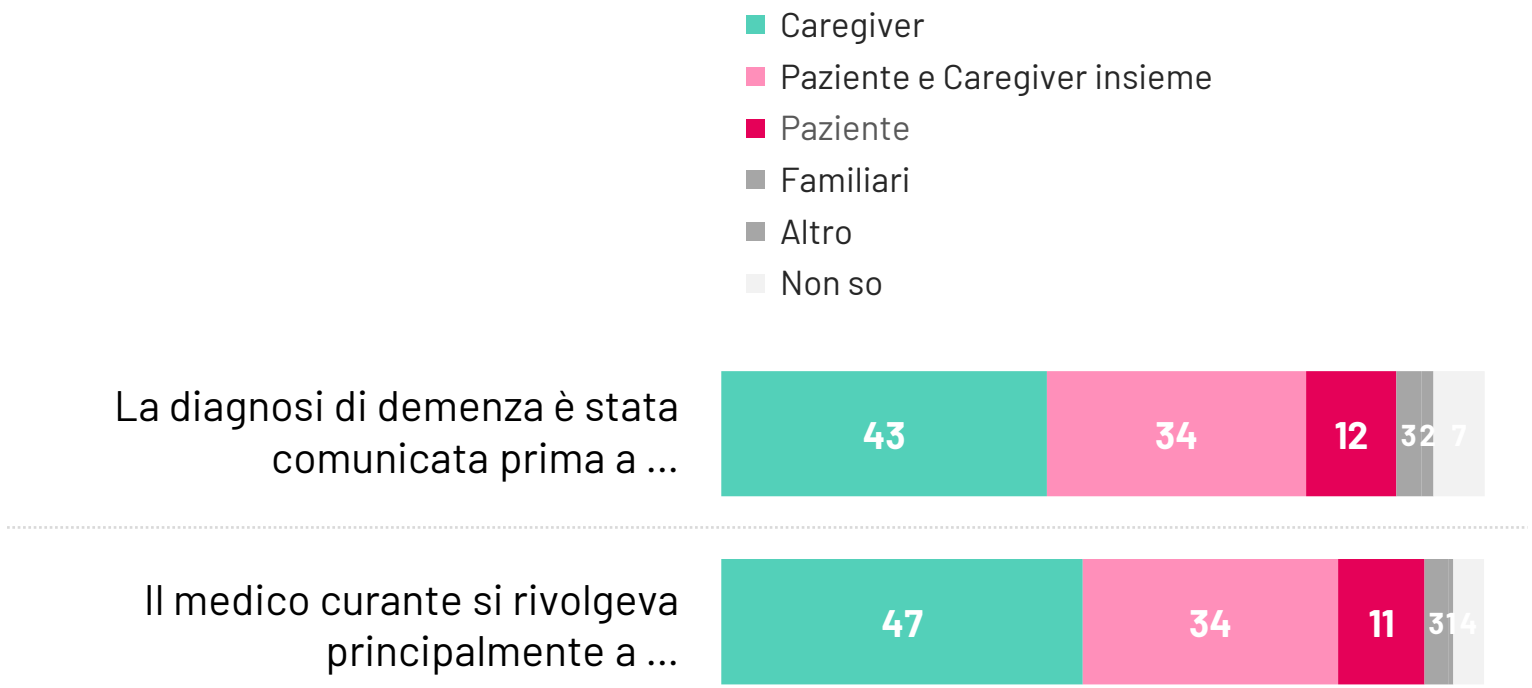


C8. Indichi se sono state coinvolte figure retribuite per l'assistenza al suo familiare. Segnali tutte le opzioni che si applicano al caso.

Base: Caregiver – Valori %

La comunicazione nella demenza: un ruolo chiave per il caregiver

La comunicazione

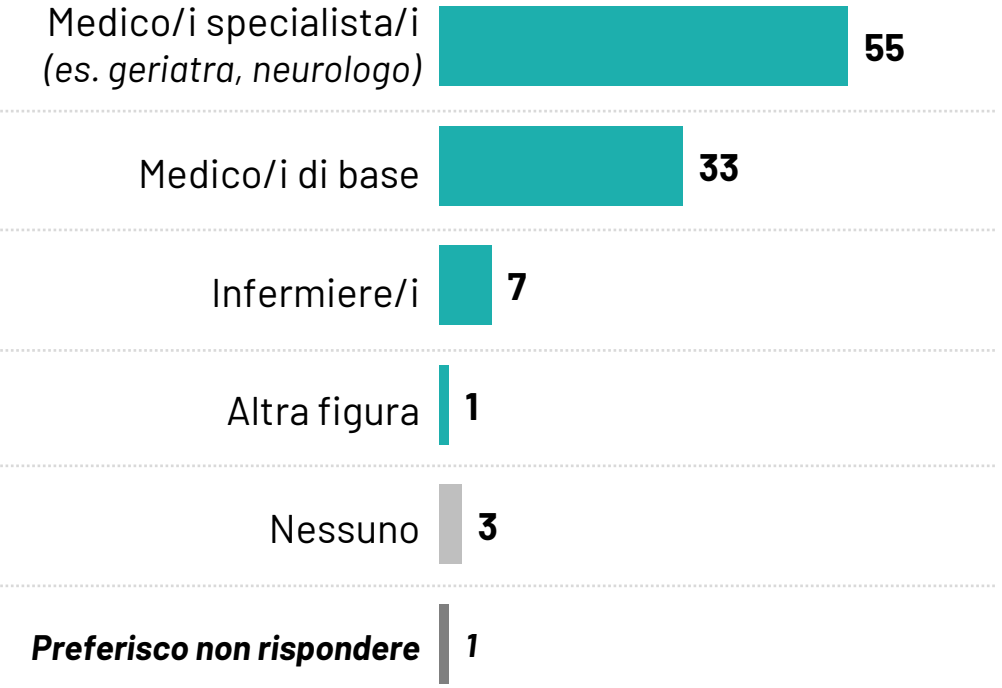


C9. A chi è stata comunicata PRIMA la diagnosi di demenza?
C10. Durante il corso della malattia, fino a quando il deficit cognitivo era lieve o moderato, il medico curante a chi si rivolgeva principalmente per comunicare

Base: Caregiver – Valori %

Il medico specialista: punto di riferimento per informazioni e supporto

Il punto di riferimento

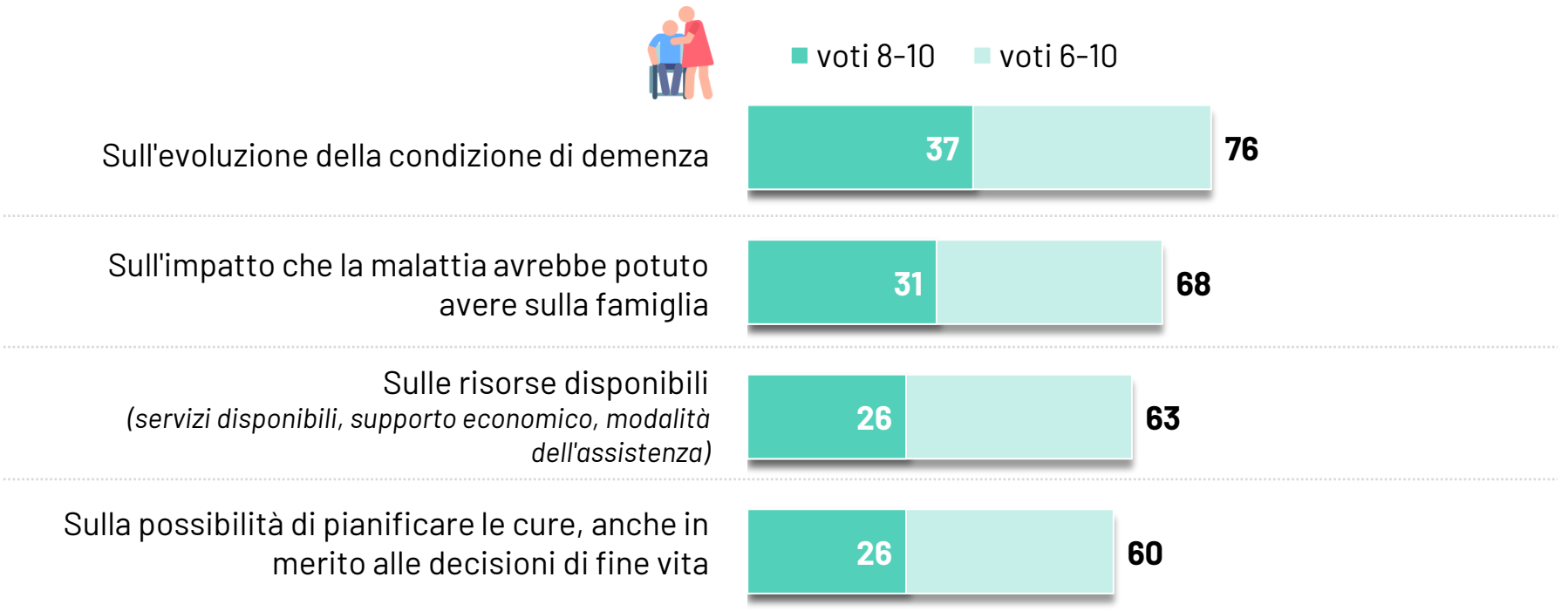


C11. Pensando nel complesso, alla sua esperienza di caregiver, qual è stata la figura del personale sanitario a cui il suo familiare e/o Lei avete fatto maggiore riferimento per avere informazioni o chiarimenti sulla condizione di demenza?

Base: Caregiver – Valori %

Il bisogno di chiarezza: le informazioni al momento della diagnosi

L'adeguatezza delle informazioni ricevute al momento della diagnosi

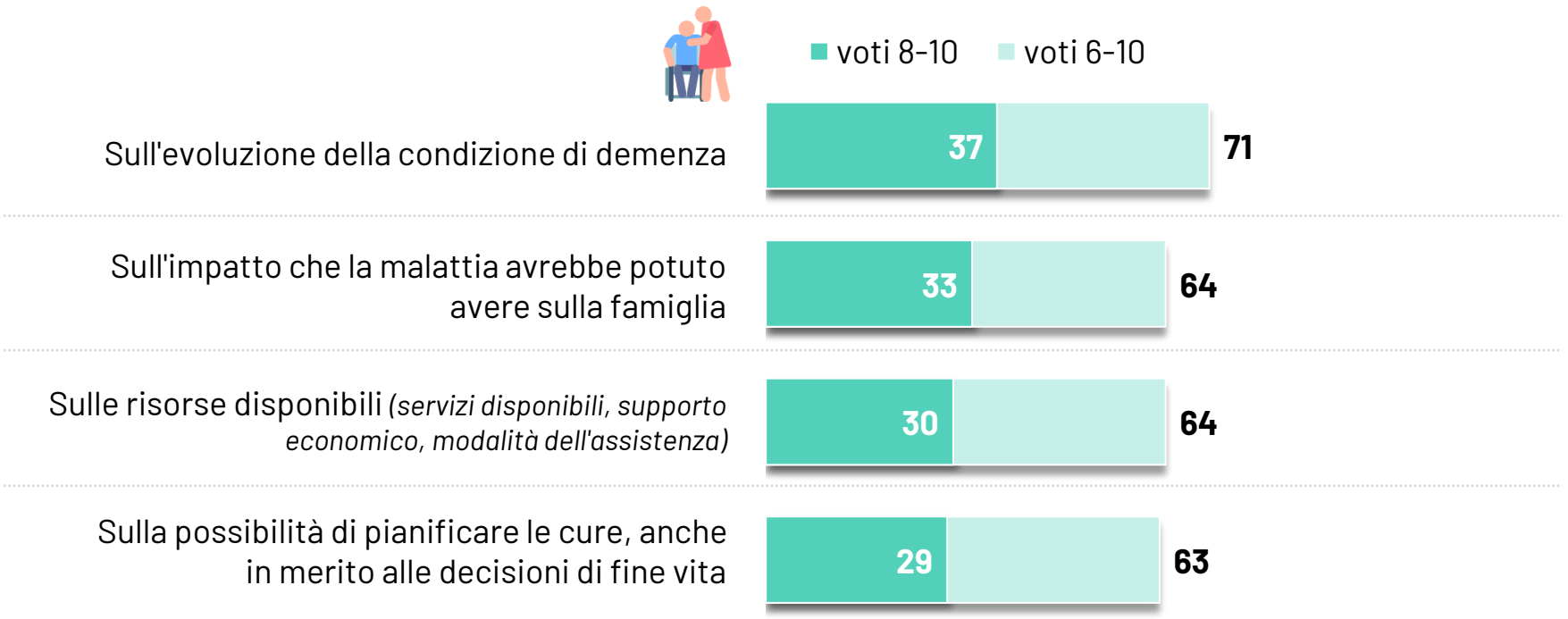


C12. Pensando alla sua esperienza di assistenza ad una persona con demenza, ritiene che le informazioni ricevute al momento della diagnosi dal personale sanitario (come il medico di base, gli specialisti, gli infermieri) sui seguenti aspetti siano state adeguate? Valuti su un a scala da 1-10 dove 1 significa "Del tutto inadeguate" e 10 significa "Del tutto adeguate"

Base: Caregiver – Valori %

Trasparenza e chiarezza: la necessità di informazioni adeguate nel fine vita

L'adeguatezza delle informazioni ricevute nel fine vita

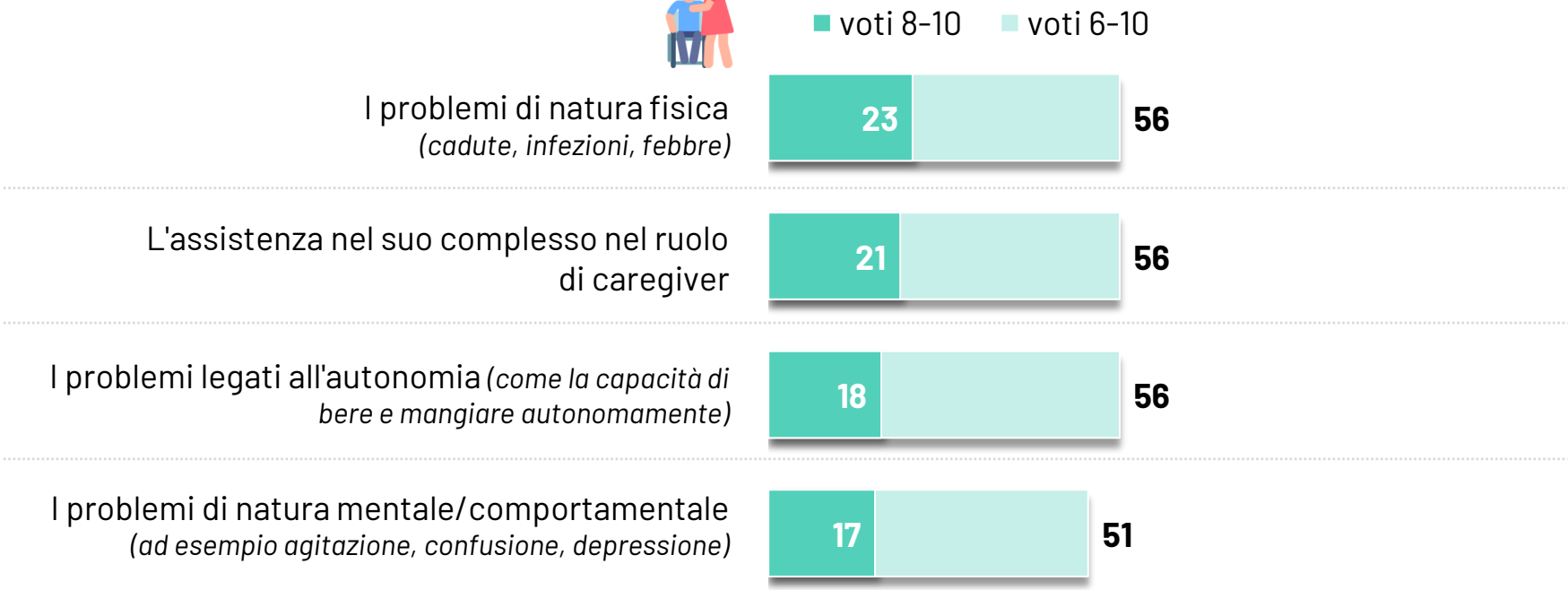


C14. E ritiene che nel fine vita, le informazioni ricevute dal personale sanitario (come il medico di base, gli specialisti, gli infermieri) sui seguenti aspetti siano state adeguate? Valuti su un a scala da 1-10 dove 1 significa "Del tutto inadeguate" e 10 significa "Del tutto adeguate"

Base: Si é preso cura della persona malata duranta la fase di fine vita – Valori %

Dalla sicurezza all'incertezza: l'evoluzione del senso di preparazione dei caregiver

Il senso di preparazione

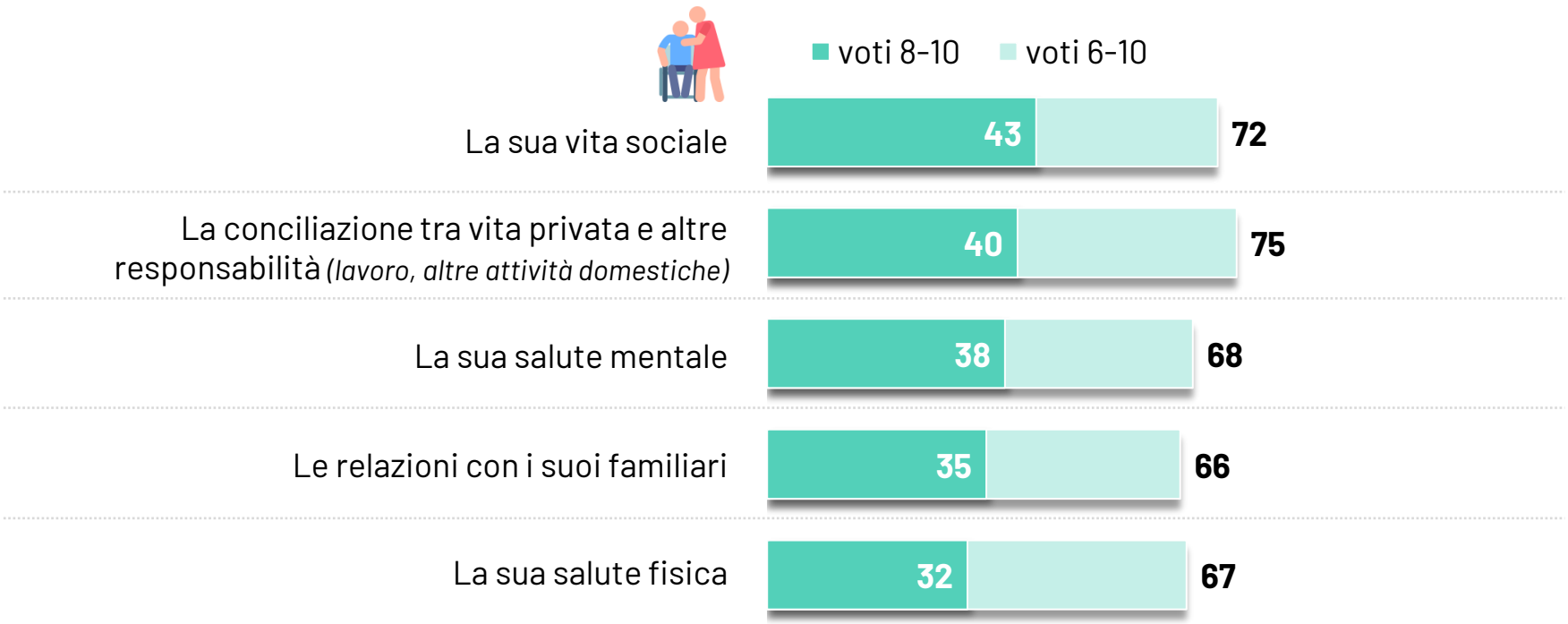


C15. Durante l'assistenza al suo familiare, lei quanto ritiene/riteneva di sentirsi preparato/a nell'affrontare...Valuti su una scala da 1-10 dove 1 significa "Per nulla preparato/a" e 10 significa "Moltissimo Preparatissimo/a"

Base: Caregiver – Valori %

Il peso del caregiving: un impatto profondo sulla vita a 360°

L'impatto del caregiving sui vari aspetti della vita



C17. Lei crede che il suo ruolo di caregiver impatti o abbia impattato in modo negativo su...Per rispondere utilizzi una scala da 1 a 10 dove 1= per nulla e 10= moltissimo

Base: Caregiver – Valori %

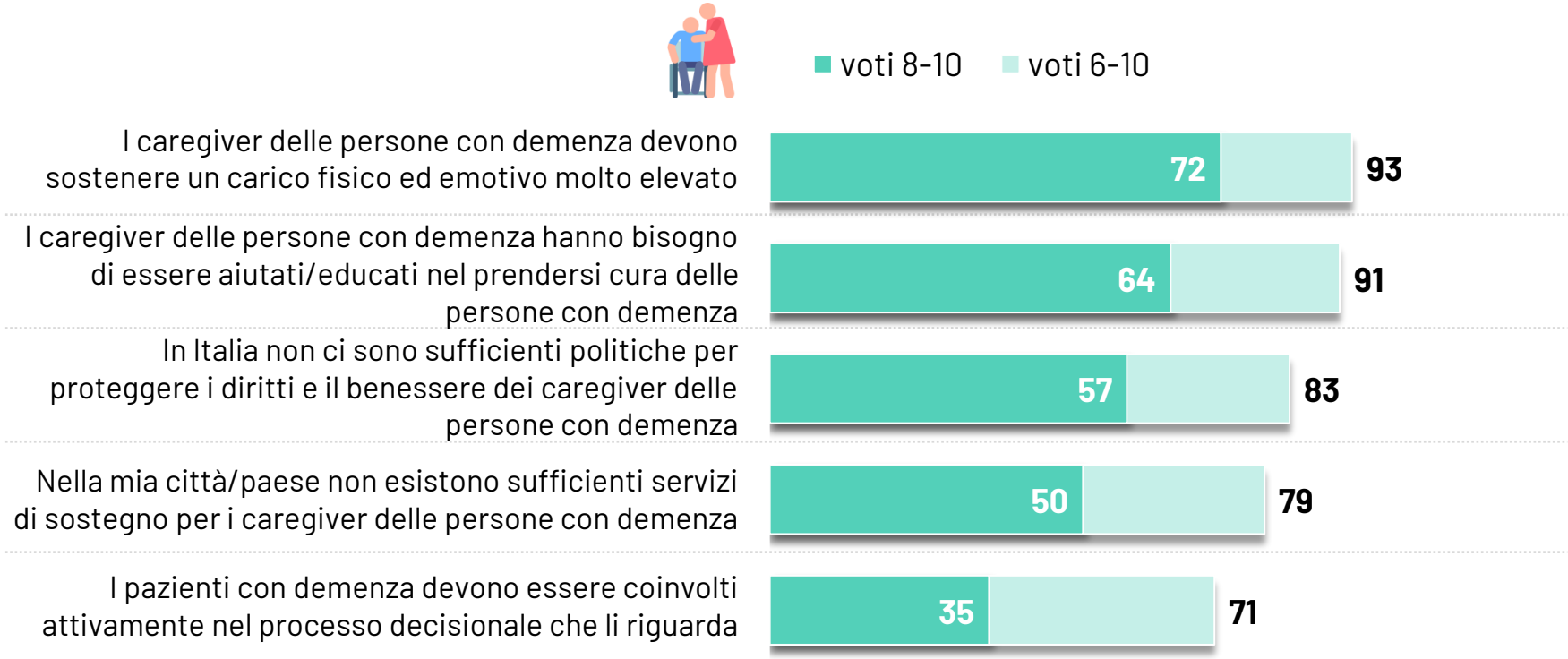
Amici e familiari: la principale risorsa per i caregiver di pazienti con demenza

Strategie di coping

C19. Nel caso, durante la sua esperienza di caregiver, abbia maturato emozioni negative o vissuto momenti di stress, quali strategie ha utilizzato per gestire la situazione?

Base: Caregiver – Valori %

Caregiver: un sostegno invisibile da tutelare



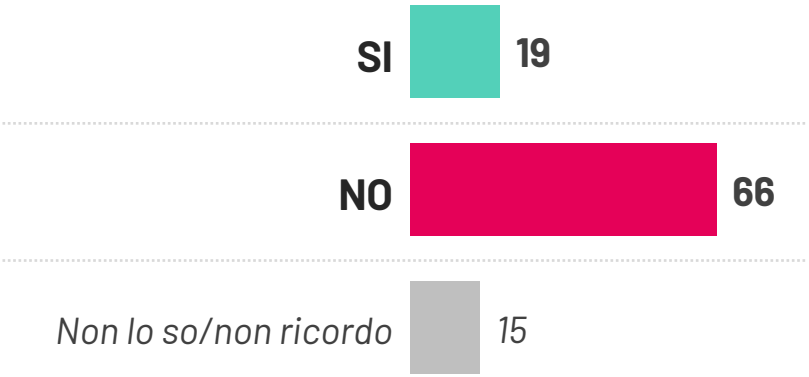
C20. Quanto è d'accordo/in disaccordo con ciascuna delle seguenti affermazioni? Per rispondere utilizzi una scala da 1 a 10 dove 1= completamente in disaccordo e 10= completamente d'accordo

Base: Caregiver – Valori %

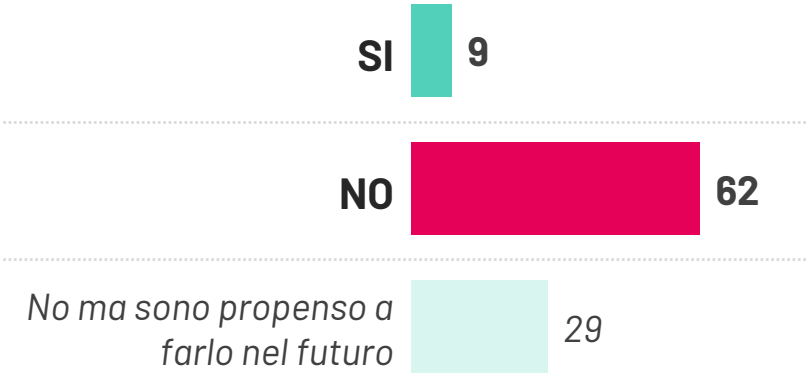
DAT: uno strumento prezioso, ma ancora poco utilizzato

La legge 219/2017 (Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento) tutela il diritto all'autodeterminazione in ambito sanitario. In sintesi, questa legge permette a ogni persona di esprimere in anticipo le proprie volontà riguardo ai trattamenti sanitari a cui desidera o non desidera essere sottoposta in caso di futura incapacità di intendere e di volere, come ad esempio in caso di demenza avanzata. Queste volontà vengono espresse attraverso le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), un documento legale in cui la persona può specificare quali terapie accettare o rifiutare, anche in situazioni di fine vita. La legge prevede anche la possibilità di nominare un fiduciario che rappresenti la persona e ne faccia rispettare le volontà in caso di incapacità.

DAT Paziente



DAT Caregiver

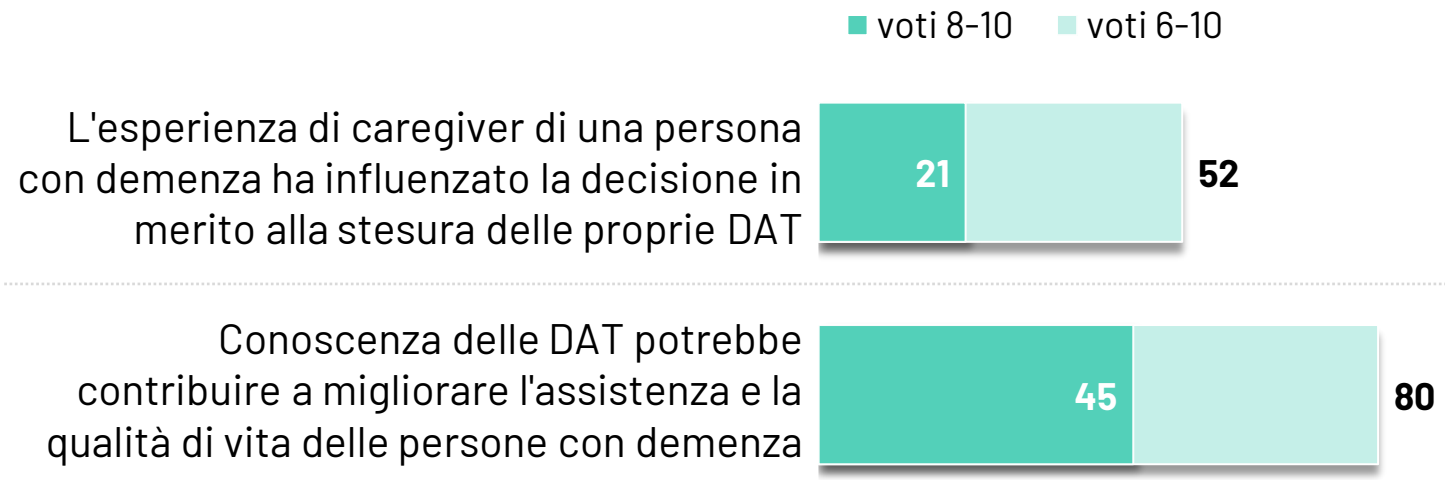


C21. Il/la suo/a assistito/a aveva scritto le DAT (disposizioni anticipate di trattamento) prima di ammalarsi?
C22. Lei ha depositato le DAT?

Base: Caregiver – Valori %

L'impatto del caregiving: tra maggiore consapevolezza e la scelta delle DAT

Il ruolo delle DAT



C23. L'esperienza di caregiver di una persona con demenza ha influenzato la sua decisione in merito alla stesura delle DAT? Per rispondere utilizzi una scala da 1 a 10 dove 1= per nulla e 10= moltissimo

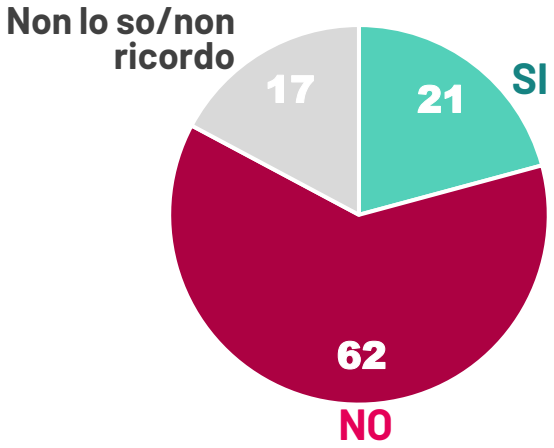
C24. Secondo lei, una maggiore diffusione e conoscenza delle DAT potrebbe contribuire a migliorare l'assistenza e la qualità di vita delle persone con demenza? Per rispondere utilizzi una scala da 1 a 10 dove 1= per nulla e 10= moltissimo

Base: Caregiver – Valori %

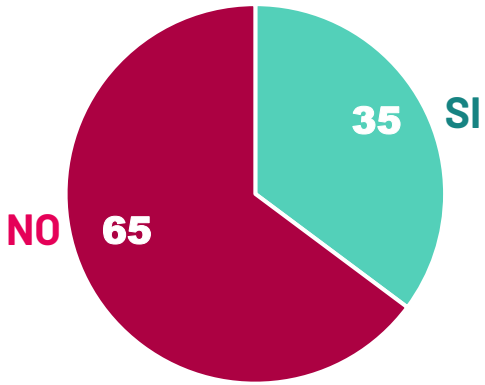
La pianificazione condivisa delle cure: un dialogo ancora difficile

Per cure palliative si intende "l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici". Le cure palliative, quindi, sono quell'insieme di cure, non solo farmacologiche, volte a migliorare il più possibile la qualità della vita sia del malato in fase terminale di malattia che della sua famiglia.

Proposta pianificazione condivisa delle cure



Utilizzo cure palliative

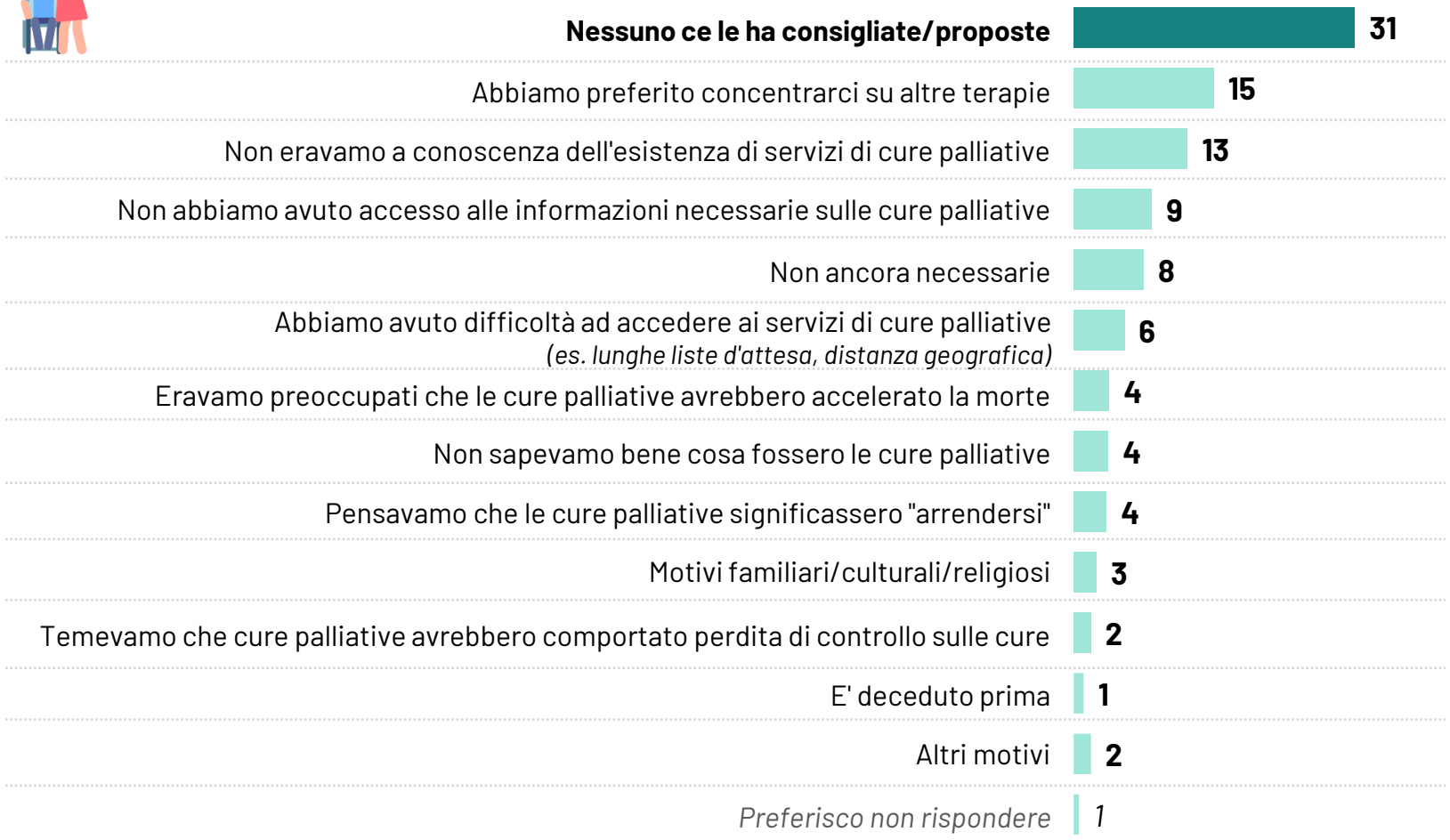


C25. Al/ alla suo/a assistito/a i sanitari hanno proposto la pianificazione condivisa delle cure, ovvero hanno esplorato con anticipo quali fossero le volontà della persona malata in merito ai trattamenti da ricevere nel momento in cui non fosse stata più in grado di decidere per sé autonomamente?
Q15. Durante il percorso di malattia, il suo familiare ha ricevuto assistenza da parte di un servizio di cure palliative?

Base: Caregiver – Valori %

Cure palliative: tra mancanza di informazione e difficoltà di accesso

Motivi di non utilizzo delle cure palliative

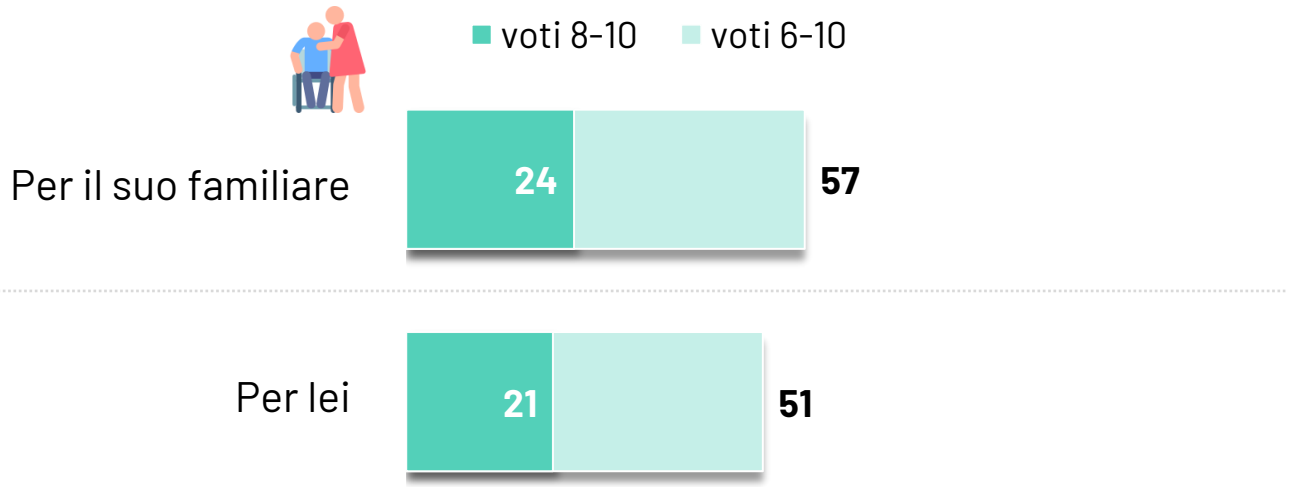


Q16. Per quale motivo principalmente?

Base: Non hanno usufruito delle cure palliative – Valori %

Cure palliative: una risorsa preziosa, ma ancora poco conosciuta e compresa

Utilità percepita delle cure palliative fra coloro che non ne hanno usufruito

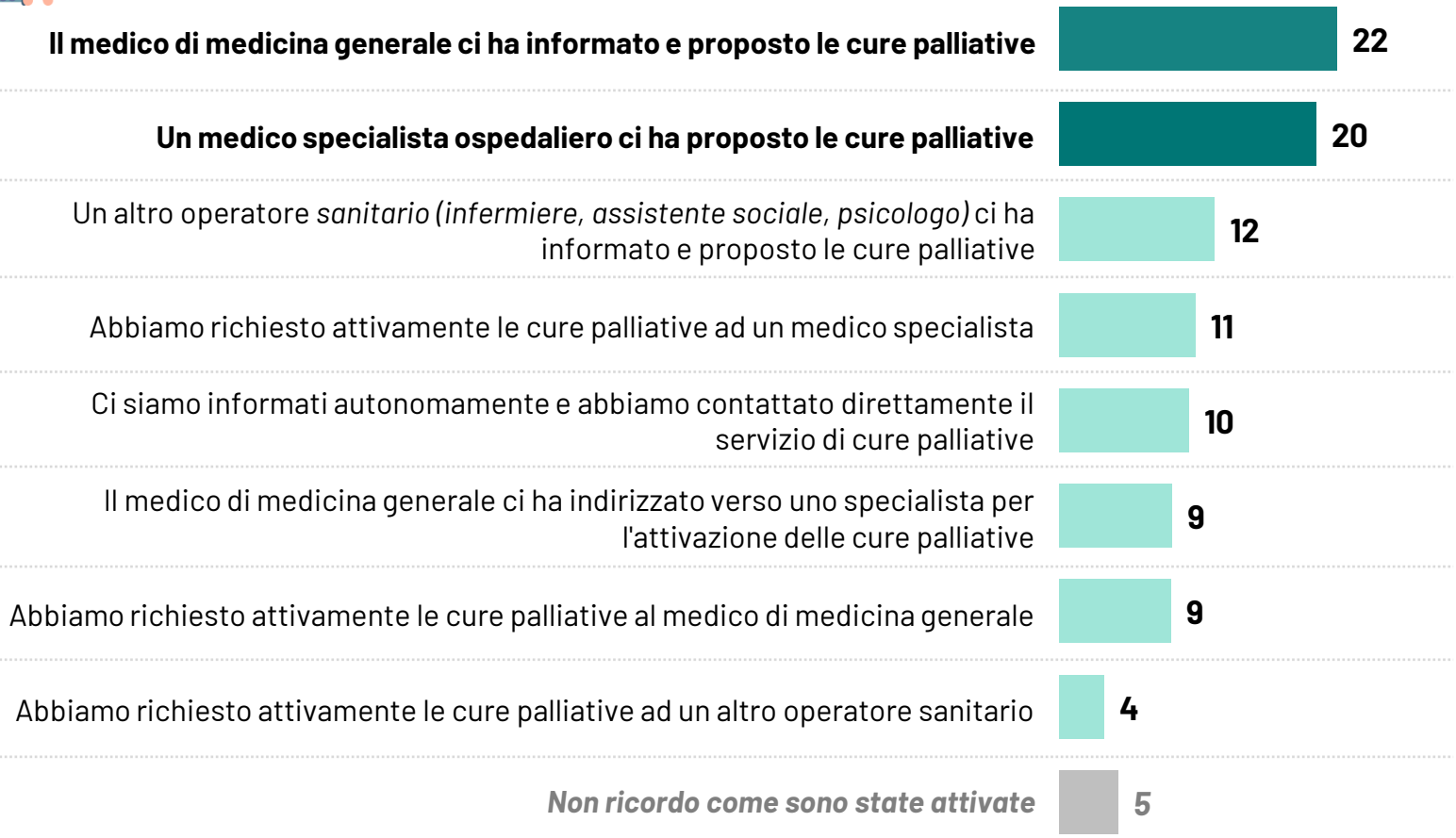


Q17. Pensa che le cure palliative possano/avrebbero potuto essere utili ...? Per rispondere utilizzi una scala da 1 a 10 dove 1= per nulla e 10= moltissimo

Base: Non hanno usufruito dei servizi, ma conoscono le cure palliative – Valori %

La strada verso le cure palliative: un percorso da tracciare insieme

Modalità di attivazione delle cure palliative

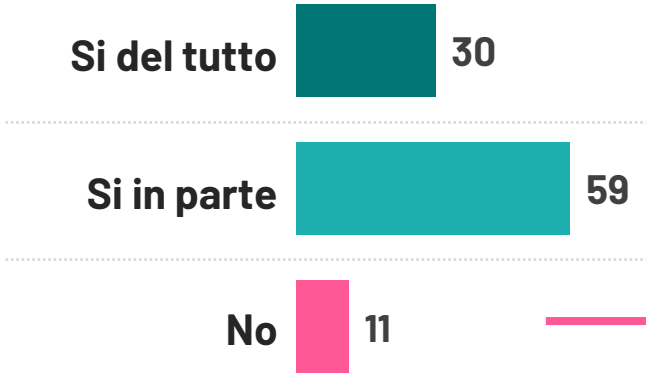


Q18. Come sono state attivate?

Base: Hanno usufruito delle cure palliative – Valori %

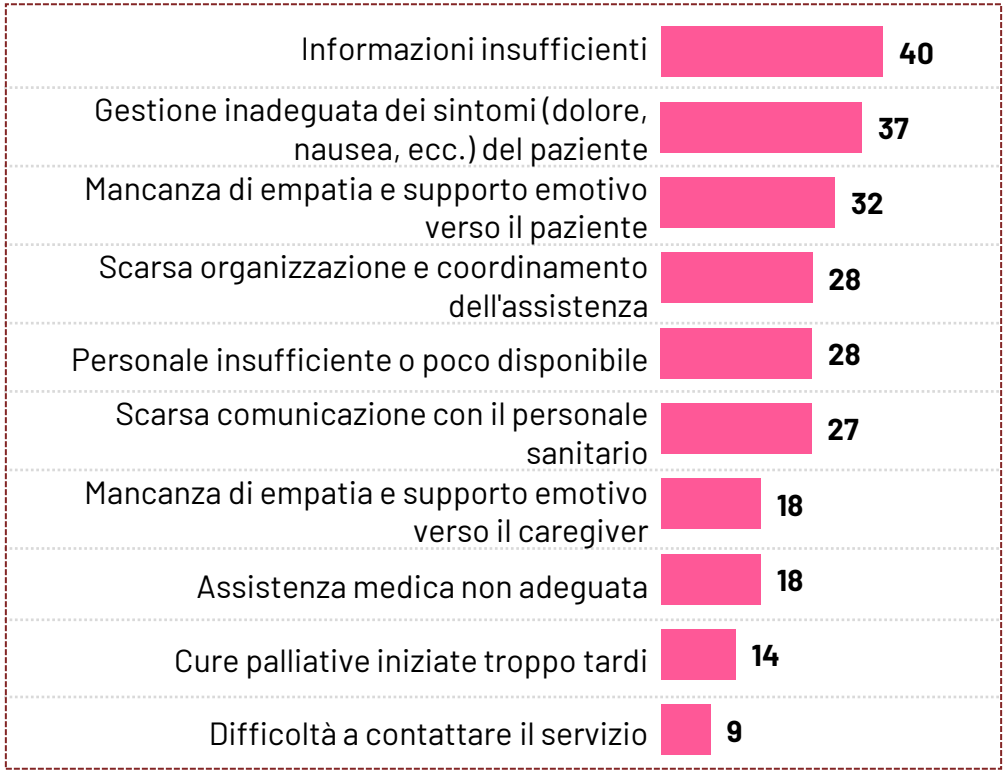
Aspettative e realtà: la voce di chi ha vissuto le cure palliative

Aspettative soddisfatte dalle cure palliative



Motivi di insoddisfazione

Base: molto bassa (n.22)

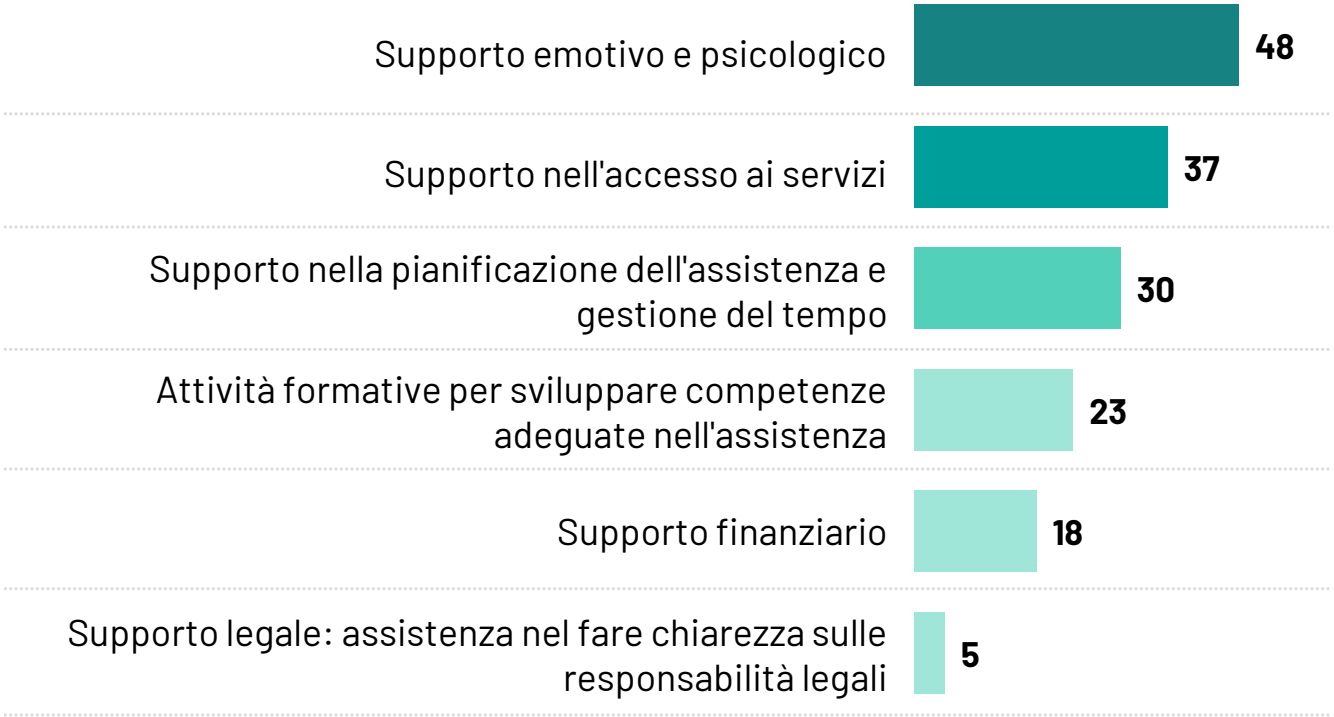


Q19. L 'assistenza ricevuta da parte del servizio di cure palliative ha risposto alle vostre aspettative?
Q20. Perché l'assistenza ricevuta dal servizio di cure palliative non ha risposto alle vostre aspettative?

Base: Caregiver – Valori %

Il valore aggiunto delle cure palliative: soddisfare i bisogni del caregiver

I bisogni soddisfatti dalle cure palliative

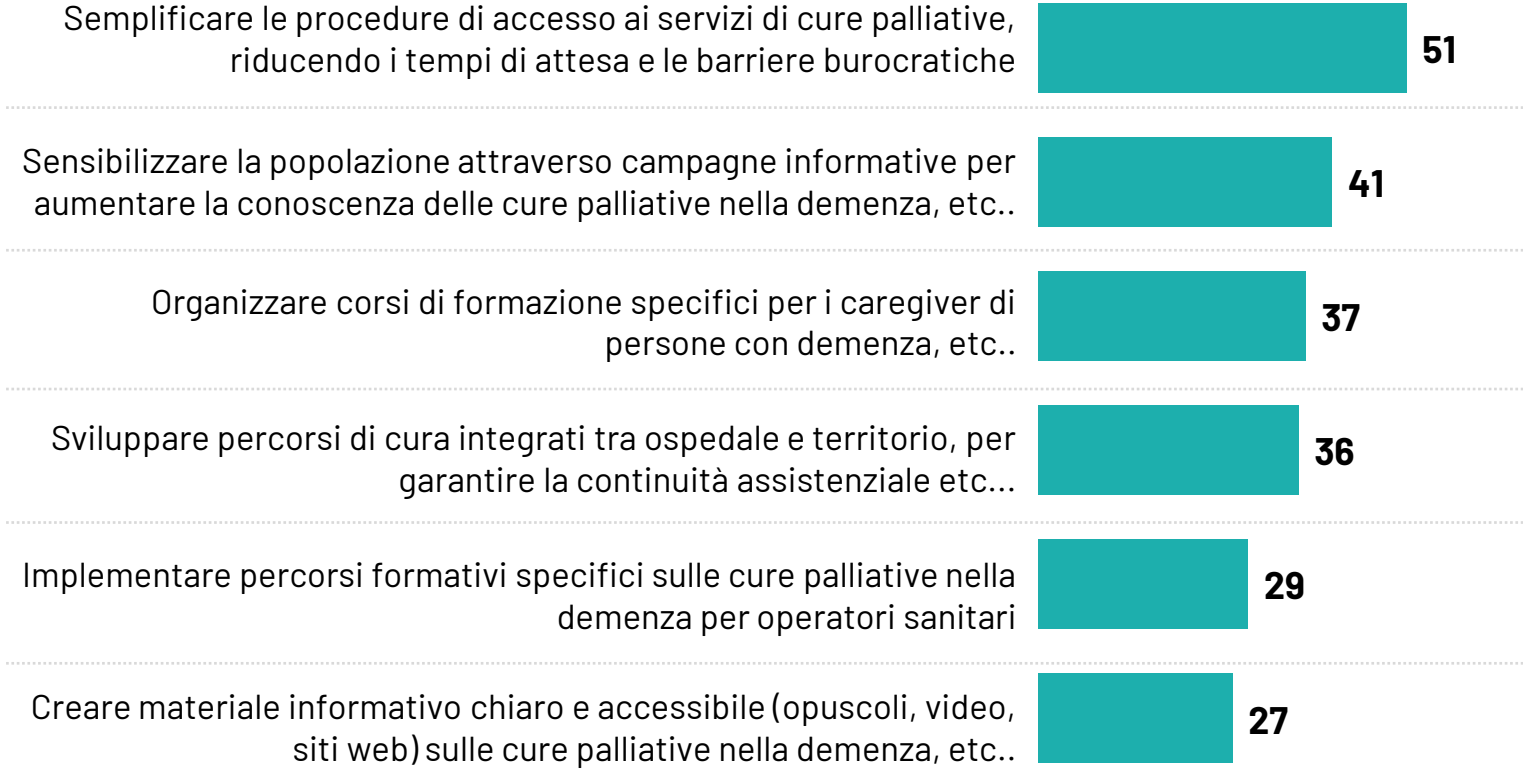


Q20bis. Quali bisogni, la presenza delle cure palliative, ha permesso di soddisfare?

Base: Il servizio di CP ha soddisfatto le aspettative – Valori %

Cure palliative nella demenza: azioni concrete per un accesso più semplice e consapevole

Suggerimenti per una maggiore tempestività e diffusione delle CP



Q21. Secondo lei per garantire interventi più tempestivi e diffusi di Cure Palliative per le persone con demenza, cosa andrebbe fatto?

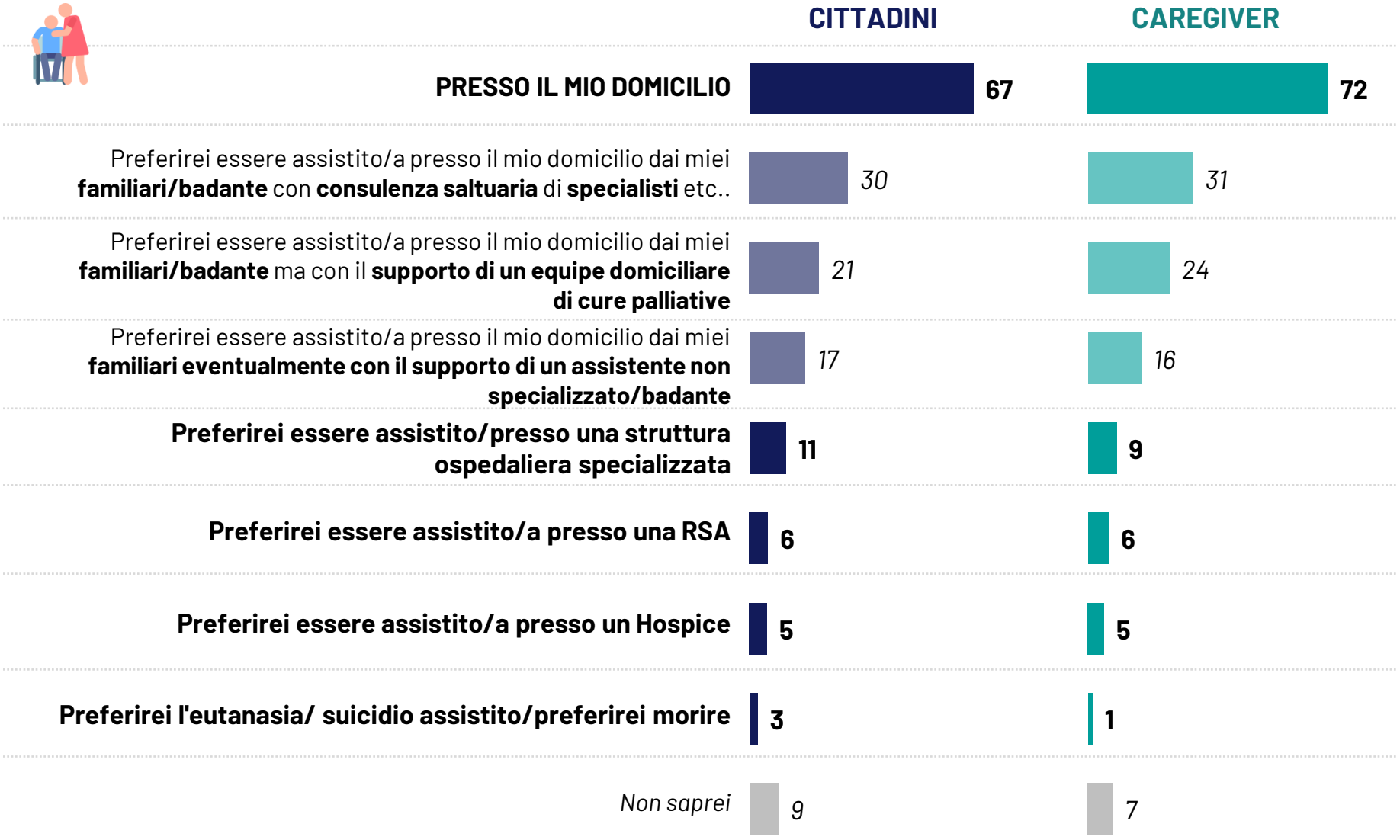
Base: Caregiver – Valori %

MODALITÀ DI ASSISTENZA PREFERITA IN FASE AVANZATA DI MALATTIA

© Ipsos | Vidas CP e Demenza | Marzo 2025 | Version 1 | Internal/Client Use Only

Desideri condivisi: la centralità del domicilio nell'assistenza avanzata

Modalità di assistenza preferita in fase avanzata di malattia



Q14. Per concludere, immagini di essere nei panni di un paziente con una forma di demenza, come la demenza della malattia di Alzheimer o un altro tipo di demenza . Quale delle seguenti opzioni descrive meglio cosa preferirebbe come principale modalità di assistenza in fase avanzata di malattia?

Base: Totale campione – Valori %

CONCLUSIONI

© Ipsos | Vidas CP e Demenza | Marzo 2025 | Version 1 | Internal/Client Use Only

EVIDENZE CHIAVE

L'indagine offre a Vidas una preziosa opportunità per comprendere a fondo il vissuto dei caregiver di persone con demenza e per adattare i propri servizi alle loro specifiche esigenze. Dall'analisi dei dati emergono chiaramente alcuni messaggi chiave:

1. LA DEMENZA: UNA REALTÀ PERVASIVA CHE RICHIEDE UN'ATTENZIONE SPECIFICA (68% degli italiani conosce un malato).

La demenza non è un problema di nicchia, ma una realtà con cui una larga fetta della popolazione si confronta. Ben il 68% degli italiani dichiara di conoscere almeno una persona affetta da demenza. L'indagine evidenzia come la cura di un familiare con demenza ricada principalmente sulle spalle della famiglia, con un impatto significativo sulla vita sociale, lavorativa ed emotiva dei caregiver (72% impatto negativo sulla vita sociale, 75% sulla conciliazione vita privata-lavoro, 68% su salute mentale, 67% sulla salute fisica, 66% sulle relazioni coi familiari). Questo dato sottolinea la necessità di un intervento mirato da parte di Vidas, in grado di offrire un supporto concreto e qualificato a chi si trova ad affrontare questa sfida.

2. LA CASA: IL LUOGO DI CURA PRIVILEGIATO, MA CHE NECESSITA DI SUPPORTO (73% caregiver assiste a casa del paziente).

La casa rappresenta il luogo di cura prediletto sia dai pazienti che dai caregiver. Il 73% dei caregiver ha prestato assistenza principalmente a casa del paziente. Tuttavia, l'assistenza domiciliare comporta un carico emotivo e pratico significativo (45% caregiver fornisce assistenza H24, tutto il giorno o tutta la notte nelle fasi avanzate), che richiede competenze specifiche e un supporto adeguato. Vidas può configurarsi come un punto di riferimento per i caregiver, offrendo servizi di assistenza domiciliare integrati, formazione specifica e supporto psicologico.

EVIDENZE CHIAVE

3. LA COMUNICAZIONE: UN ASPETTO CRUCIALE DA MIGLIORARE (43% diagnosi comunicata solo al caregiver).

La comunicazione della diagnosi, la gestione del rapporto con il medico curante e la pianificazione delle cure sono aspetti delicati che richiedono un'attenzione particolare. L'indagine evidenzia come spesso il paziente venga escluso da queste conversazioni (solo il 12% riceve la diagnosi in prima persona), mentre i caregiver lamentano una mancanza di informazioni chiare ed esaustive. Vidas può contribuire a promuovere un approccio comunicativo trasparente e inclusivo, che coinvolga il paziente e la sua famiglia in ogni fase del percorso di cura.

4. LE DAT: UNO STRUMENTO PREZIOSO DA DIFFONDERE (solo il 19% dei pazienti ha scritto le DAT).

Le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) rappresentano un'opportunità importante per garantire il rispetto delle volontà del paziente anche nelle fasi più avanzate della malattia. Tuttavia, l'indagine mostra come la conoscenza e l'utilizzo delle DAT siano ancora poco diffusi: solo il 19% dei pazienti relativi al campione intervistato ha scritto le DAT prima di ammalarsi. Vidas può svolgere un ruolo chiave nel promuovere una maggiore consapevolezza su questo strumento, offrendo informazioni chiare e supporto nella stesura e nel deposito delle DAT.

5. LE CURE PALLIATIVE: UN'OPPORTUNITÀ DA COGLIERE, ABBATTENDO LE BARRIERE (solo il 35% ha ricevuto cure palliative).

Le cure palliative rappresentano un valido supporto per i pazienti con demenza e per le loro famiglie, ma la loro diffusione è ancora limitata: solo il 35% dei pazienti con demenza ha ricevuto questo tipo di assistenza. L'indagine evidenzia come la mancanza di informazione (31% di chi non ne ha usufruito non le ha ricevute perché nessuno le ha proposte; 13% perché non era a conoscenza), le difficoltà di accesso (6% difficoltà logistiche) e i falsi miti sulle cure palliative siano ostacoli significativi alla loro piena fruizione. Vidas può contribuire a superare queste barriere, promuovendo una corretta informazione sulle cure palliative e facilitando l'accesso ai propri servizi.

RACCOMANDAZIONI

L'indagine mette in luce, pertanto, l'esigenza di:

- **Potenziare i servizi di assistenza domiciliare**: Integrare l'assistenza medica e infermieristica con un supporto pratico e psicologico ai caregiver, offrendo soluzioni flessibili e personalizzate in base alle necessità del paziente e della sua famiglia.
- **Promuovere la formazione specifica per i caregiver**: Fornire loro gli strumenti per gestire gli aspetti pratici, emotivi e relazionali della demenza, con particolare attenzione alla gestione dei problemi comportamentali e psicologici.
- **Organizzare campagne di sensibilizzazione e informazione**: Rivolte alla popolazione generale e agli operatori sanitari, per aumentare la conoscenza della demenza, delle cure palliative e delle DAT (Disposizioni anticipate di trattamento).
- **Facilitare l'accesso ai servizi di cure palliative**: Semplificando le procedure burocratiche e riducendo i tempi di attesa.
- **Diffondere una cultura della pianificazione delle cure**: Promuovendo la conoscenza e l'utilizzo delle DAT.
- Sviluppare percorsi di cura integrati tra ospedale e territorio: Garantire la continuità assistenziale e il supporto ai caregiver in ogni fase della malattia.

GRAZIE

© Ipsos | Vidas Demenza Version 1 |
Internal/Client Use Only