



**Universität
Zürich^{UZH}**

Zentrum für Gerontologie

Barometro della demenza 2018

Conoscenze, atteggiamenti ed esperienze della popolazione svizzera

Alexander Seifert & Hans Rudolf Schelling

15.03.2019

Rapporto commissionato dall'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP)

1 Sintesi (Management Summary)

Situazione iniziale e questioni sollevate

L'importanza medica e sociale della demenza, ad esempio e soprattutto del morbo di Alzheimer, continua ad aumentare in Svizzera e nel mondo. Un'adeguata gestione di questa evoluzione richiede il coinvolgimento di tutta la popolazione. Ma cosa sa la popolazione svizzera sulla demenza? Quali sono gli atteggiamenti, le opinioni e le conoscenze su questa malattia e sulle persone che ne sono affette? Queste domande sono state esaminate per la prima volta nel primo barometro della demenza del 2012, ma alcune sono rimaste senza risposta, tra cui la questione di un eventuale cambiamento dell'atteggiamento nei confronti dell'argomento nel corso degli anni e delle sue modalità. La strategia nazionale sulla demenza (SND) aveva pertanto previsto una nuova edizione del barometro della demenza nel 2019; a tal fine è stato incaricato il Centro di gerontologia dell'Università di Zurigo.

Metodo

Tra luglio e settembre 2018, DemoSCOPE AG ha interpellato in tutta la Svizzera 862 persone di età superiore ai 18 anni con un sondaggio telefonico standardizzato in tedesco, francese e italiano. L'estrazione del campione dai registri dell'Ufficio federale di statistica è stata effettuata sotto forma di selezione casuale stratificata per sesso, regione e fascia d'età. Il tasso di risposta del campione è stato del 41 %.

Risultati principali

Anche nel confronto a distanza di tempo, i risultati del secondo barometro della demenza mostrano un atteggiamento che tende a rimanere costantemente positivo nei confronti delle persone affette da demenza e una buona conoscenza della malattia, dei suoi sintomi e delle possibili misure preventive, e questo solitamente in uguale misura in tutte e tre le regioni linguistiche. Circa il 64 % degli intervistati ha indicato contatti attuali o passati, soprattutto in un contesto familiare; queste persone tendono a sentirsi meglio informate sulla demenza e più interessate all'argomento, con un atteggiamento in media un po' più positivo nei confronti della malattia. L'attuale prevalenza della demenza è più sovrastimata che sottostimata da tutti gli intervistati e circa il 66 % ritiene che questa malattia possa essere prevenuta. La maggior parte degli intervistati ritiene che la demenza sia un problema che riguarda la società nel suo complesso. È inoltre importante tener conto della vita dei familiari delle persone che ne sono affette, poiché a volte sono considerati oberati in misura ben superiore alle loro forze. La percentuale di persone che non vorrebbe più vivere se le venisse diagnosticata la demenza non è elevata, ma con un 25 % è di nuovo leggermente aumentata nel tempo. Il 49 % degli intervistati farebbe un test di riconoscimento precoce se ce ne fosse uno. In caso di demenza, quasi tutti si sottoporrebbero anche a un accertamento precoce e si rivolgerebbero a un centro di consulenza. Ancora oggi la maggior parte delle persone si informa prevalentemente attraverso la stampa, la radio e la televisione e il 43 % conosce l'Associazione Alzheimer Svizzera.

Conclusione

Per quanto riguarda il bilancio della percezione degli ultimi cinque anni, gli intervistati tendono soggettivamente a vedere piuttosto un cambiamento positivo nel rapporto con le persone affette da demenza, anche se comunque un 31 % mostra un atteggiamento più critico. Questa è anche la nostra conclusione: in un confronto tra i due barometri della demenza, l'atteggiamento è rimasto relativamente stabile – e quindi positivo – anche se su singoli punti c'è un cambiamento più evidente in entrambe le direzioni. La demenza rimane una questione sociale importante che, anche a distanza di anni dal primo barometro della demenza, deve essere affrontata con grande attenzione.

5 Riepilogo

Riepilogo dei risultati più importanti

I principali risultati sono elencati di seguito:

1) Contatto con persone affette da demenza

- Circa il 64 % degli intervistati ha riferito di contatti attuali o passati con persone affette da demenza.
- Gran parte di loro ha già fornito sostegno, soprattutto in un contesto familiare.

2) Notorietà della malattia di Alzheimer e della demenza

- Praticamente tutti gli intervistati conoscevano il termine «Alzheimer» (98 %) o «demenza» (94 %), anche se non tutti sono stati in grado di inserire i termini in un contesto corretto.
- Circa il 59 % degli intervistati è interessato o molto interessato all'argomento e oltre la metà si sente da mediocrementemente a ben informato, con la stampa, la radio, la televisione e i colloqui personali come fonti più importanti di informazione.
- Poco meno del 43 % ha dichiarato di aver già sentito parlare dell'organizzazione Alzheimer Svizzera (associazione dei malati di Alzheimer); le persone con contatti con i pazienti hanno risposto affermativamente a questa domanda con maggiore frequenza. Di coloro che conoscono l'associazione Alzheimer Svizzera, il 13 % ha già avuto contatti con l'organizzazione.

3) Conoscenze sulla demenza

- L'attuale prevalenza della demenza è più sovrastimata che sottostimata.
- La maggior parte degli intervistati è stata in grado di nominare spontaneamente le caratteristiche della demenza e di identificare come tipici in un elenco i sintomi più importanti.
- Circa il 66 % crede spontaneamente che la demenza possa essere prevenuta; tuttavia in alcuni casi più dell'80 % si è dichiarato d'accordo sull'efficacia di alcuni comportamenti (ad es. vita sana, attività fisica, alimentazione salutare, moderazione nel consumo di alcol, esercizi per la memoria) quando sono state menzionate le possibili misure preventive. Quasi tutti sanno che ad oggi non sono disponibili vaccinazioni.
- Tra gli intervistati, solo il 6 % ha ipotizzato che oggi esistano medicinali che curano l'Alzheimer o altre demenze; l'88 % ha anche indicato correttamente che esistono medicinali che alleviano i sintomi della malattia. Anche alla domanda sull'esistenza di terapie non farmacologiche è stato chiaramente risposto di sì (94 %).

4) Atteggiamento verso la vecchiaia e la demenza

- Gli intervistati tendono ad avere un atteggiamento positivo nei confronti della vecchiaia, anche se ad essa sono associate significative perdite di sviluppo e rischi.
- La maggioranza (66 %) concorda sul fatto che la demenza è un problema che riguarda la società nel suo complesso.
- Il 34 % ritiene che l'Alzheimer sia una malattia mortale e praticamente tutti (92 %) ritengono che la malattia si sviluppi nell'arco di diversi anni.
- L'atteggiamento personale degli intervistati nei confronti delle persone affette da demenza può essere generalmente descritto come positivo e amichevole; è stato riconosciuto che le persone colpite rimangono senzienti e possono beneficiare di miglioramenti nella loro situazione di vita. Anche gli intervistati senza esperienza di contatto propria hanno questi atteggiamenti positivi, anche se il dato è leggermente inferiore rispetto a coloro che hanno esperienza di contatto.
- Nell'ambito delle analisi multivariate è emerso che le persone anziane, con un'istruzione superiore, con molte gioie nella vita, a contatto con la demenza, che si sentono ben informate sulla demenza e che vedono molti benefici per lo sviluppo nella vecchiaia hanno un atteggiamento più positivo nei confronti della malattia - con riferimento alla componente cognitiva. Per quanto riguarda la componente affettivo-conativa degli atteggiamenti verso la demenza, sono più le donne, le persone a contatto con la demenza, le persone che si sentono ben informate sulla demenza e le persone che vedono meno perdite di sviluppo in età avanzata.

ad avere un atteggiamento più positivo.

- I familiari di persone affette da demenza sono classificati dalla metà degli intervistati come soddisfatti o molto soddisfatti della loro vita, e la metà afferma anche che i familiari di persone affette da demenza si vergognano più spesso di se stessi. Quasi tutti pensano, tuttavia, che i familiari siano eccessivamente oberati.

5) Preoccupazioni e preferenze di assistenza

- Quasi una persona su tre è preoccupata di ammalarsi di demenza; per una persona su quattro, invece, è ancora maggiore la preoccupazione che possano ammalarsi di demenza i familiari.
- Un buon 75 % non penserebbe di non voler più vivere con la demenza, anche se diagnosticata. Gran parte (80 %) capirebbe se le persone affette da demenza volessero porre fine alla propria vita con l'aiuto di un'organizzazione di assistenza al suicidio.
- Spontaneamente, gli intervistati preferirebbero essere seguiti dal loro compagno di vita o dal loro figlio/uno dei loro figli se avessero un costante bisogno di cure in età avanzata. Quando si specificano ulteriori opzioni, anche il punto «supporto da parte di un'infermiera professionale o assistenza ospedaliera» è apprezzato da quasi il 30 % degli intervistati.

6) Riconoscimento precoce, accertamento precoce e misure precauzionali

- Un test per il riconoscimento precoce della demenza verrebbe effettuato dal 49 % degli intervistati, se ce ne fosse uno.
- Un accertamento precoce, cioè un esame ai primi segni di demenza, verrebbe effettuato dalla netta maggioranza (84 %). Lo stesso numero di persone si rivolgerebbe a un centro di consulenza, se necessario.
- Il 74 % degli intervistati ha già sentito parlare di possibili misure precauzionali (direttive del paziente, mandato precauzionale) e il 32 % le ha adottate; il 76 % di coloro che non l'hanno ancora fatto le ha prese in considerazione.

7) Politica e società

- Secondo il 30 % circa degli intervistati, la politica potrebbe fare di più per la demenza.
- Nel bilancio della percezione degli ultimi cinque anni, gli intervistati hanno sperimentato un cambiamento positivo nel rapporto con le persone affette da demenza, per quanto anche qui il 31 % mostri un atteggiamento più critico e non percepisca alcun cambiamento.

8) Regioni linguistiche

- Le differenze nelle risposte tra le regioni linguistiche sono piuttosto piccole. Il Ticino si differenzia per certi aspetti dalla Svizzera tedesca e dalla Svizzera romanda; ad esempio, le persone senza contatto con la demenza tendono a sentirsi male informate sulla malattia. Tuttavia al momento non è ancora possibile rispondere alla domanda se queste differenze siano significative o meno.

Persone con e senza contatto con persone affette da demenza

Anche nello studio attuale, gli intervistati con e senza contatto personale con persone affette da demenza differiscono sorprendentemente poco gli uni dagli altri.

Le differenze tra i due gruppi sono più evidenti nei seguenti punti; (qui) i risultati suggeriscono che gli intervistati a contatto con la demenza:

- si sentono più informati e mostrano maggiore interesse per l'argomento,
- percepiscono la demenza come qualcosa di più di un compito sociale,
- ritengono con frequenza (ancora) maggiore che i familiari delle persone affette da demenza siano sovraccarichi di lavoro,
- sono un po' meno preoccupati di ammalarsi essi stessi di demenza,
- hanno in media un atteggiamento un po' più positivo verso le persone affette da demenza.

Confronto a distanza di tempo

Rispetto al primo barometro della demenza del 2012, gli intervistati della popolazione svizzera hanno risposto in modo sorprendentemente simile nel 2018. Così l'atteggiamento verso le persone affette da demenza e verso il tema della demenza in generale è cambiato poco e rimane relativamente «positivo». Le differenze tra i due sondaggi sono più evidenti nei punti seguenti:

- un po' meno persone conoscevano il termine «malattia di Alzheimer» nel sondaggio attuale rispetto al 2012;
- la percentuale di persone che non sono affatto interessate all'argomento è diminuita (dal 9 % al 7 %);
- in un confronto a distanza di tempo, il 19 % di tutte le persone intervistate nel 2012 ha dichiarato di essere informato male o piuttosto male, a fronte di un 26 % nell'attuale barometro della demenza;
- nel secondo barometro della demenza, più persone hanno dichiarato di aver già avuto contatti con l'associazione Alzheimer Svizzera.
- nell'ambito del presente sondaggio, il 12 % ritiene che vi sia una vaccinazione contro la demenza; nel primo barometro della demenza questo era solo il 2 %.
- Il 25 % degli intervistati non vorrebbe più vivere se gli venisse diagnosticata la demenza; si tratta di una percentuale non trascurabile, che è nuovamente aumentata rispetto al 2012 (19 %).
- Rispetto al primo sondaggio, oggi più persone farebbero un test per rilevare il rischio di ammalarsi di demenza, se ce ne fosse uno.