



Indagine nazionale sulle condizioni sociali ed economiche delle famiglie dei pazienti con demenza

1. IL PROFILO DEL FAMILIARE che compila il questionario

1.1 Regione di residenza _____

1.2 Sesso maschio femmina

1.3 Età _____

1.4 Grado di parentela

- marito/moglie genero/a altro _____
- figlio/a nipote
- fratello/sorella cugino/a

1.5 Abita insieme alla persona di cui si prende cura?

Sì No

1.6 Professione attuale

- pensionato/a lavoratore autonomo
- dipendente pubblico disoccupato/a
- dipendente privato altro _____

1.7 Hai mai ricevuto una formazione (colloqui specifici o materiale informativo) dai professionisti sanitari per l'assistenza alla persona di cui si prende cura?

Sì No

1.8 Quante ore quotidianamente dedica all'assistenza della persona di cui si prende cura? _____

1.9 Ci sono altri familiari su cui può contare per l'assistenza (senza considerare eventuali badanti) alla persona di cui si prende cura?

Sì No

2. PRESENZA DI UN/UNA BADANTE E SUO PROFILO

2.1 La persona di cui si prende cura ha un o una badante che lo/la assiste?

Sì No

Se sì, riportare queste informazioni

2.1.1 Sesso maschio femmina

2.1.2 Età _____

2.1.3 Paese di nascita _____

2.1.4 Ore giornaliere di assistenza _____

2.1.5 Che lei sappia, il/la badante ha mai ricevuto una formazione specifica per assistere una persona con demenza?

Sì No Non lo so

3. IL PROFILO DEL PAZIENTE

3.1 Età del paziente _____

3.2 Sesso del paziente

maschio femmina

3.3 Il paziente è italiano?

Sì No

3.3.1 Se no, indicare la nazionalità _____

3.4 Da quanti anni è stata diagnosticata la malattia? _____

3.5 Quale forma di demenza è stata diagnosticata?

demenza di Alzheimer demenza fronto-temporale non lo so
 demenza vascolare demenza a corpi di Lewy
 demenza mista altro _____

3.6 Attualmente il paziente si trova in quale grado di malattia?

lieve moderata grave

3.7 Il paziente è stato sottoposto, una o più volte, al test per la valutazione neuropsicologica Mini-Mental State Examination o MMSE?

Sì No

3.7.1 Se sì, può indicare l'anno e il punteggio dell'ultimo test MMSE?

anno _____ punteggio MMSE _____

3.8 Attualmente il paziente assume farmaci specifici per la demenza?

Sì No

3.8.1 Se sì, indicare quali _____

4. LA FASE DEL SOSPETTO DIAGNOSTICO

4.1 Quanto tempo è trascorso dall'inizio dei sintomi al momento della diagnosi?

Indicare mesi _____ o anni _____

4.2 Quale professionista ha formulato il sospetto di una diagnosi di demenza?

il medico di medicina generale
 un medico specialista del sistema sanitario nazionale
 un medico specialista consultato privatamente
 un altro professionista sanitario, indicare quale _____
 non lo so

5. LA FASE DELLA DIAGNOSI

5.1 Quale medico ha formulato la diagnosi di demenza?

- il medico di medicina generale
- il medico dell'UVA o CDCD (centri per la diagnosi di demenza)
- un altro medico specialista del sistema sanitario nazionale
- un medico specialista consultato privatamente
- un altro professionista sanitario, indicare quale _____
- non lo so

5.2 Quali test o esami sono stati eseguiti per formulare la diagnosi? (indicare uno o più risposte)

- Esami ematochimici
- Valutazione neuropsicologica (MMSE e altri test)
- RM cerebrale
- TAC cerebrale
- EEG
- PET-FDG
- PET amiloidea
- SPECT
- Puntura lombare per biomarcatori
- Prelievo ematico per biomarcatori
- Indagini genetiche

6. LA FASE DELLA PRESA IN CARICO DEI SERVIZI

6.1 Attualmente il paziente vive

- in casa
- ricoverato in un ospedale
- ricoverato in una RSA
- altro _____

6.2 Nel corso della malattia, da quali professionisti il paziente è stato valutato? (indicare uno o più risposte)

- Geriatra
- Neurologo
- Psichiatra
- Genetista
- Psicologo
- Neuropsicologo
- Logopedista
- Fisioterapista
- Terapista occupazionale
- Infermiere
- Assistente sociale
- Interprete linguistico
- Mediatore culturale
- Altro _____

6.3 Nel corso della malattia, da quali servizi il paziente è stato preso in carico? (indicare una o più risposte)

- Medicina generale o delle cure primarie
- UVA/CDCD (Centro esperto di demenza)
- Centro Diurno
- Assistenza Domiciliare Integrata
- RSA
- Hospice
- Cure Palliative
- Altro _____

7. IL COSTO DELLA MALATTIA

7.1 Il paziente ha il riconoscimento dell'invalidità civile?

- Sì No

7.1.1 Se sì, riportare la percentuale _____

7.2 Il paziente ha il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento?

- Sì No

7.3 In termini economici, quanto costa al mese alla famiglia l'assistenza del paziente con demenza?

Euro _____

7.4 Di questa cifra generale indicare la cifra in Euro delle seguenti voci:

Spesa per il/la badante _____
Spesa per i farmaci _____
Spesa per l'assistenza socio-sanitaria _____
Spese per l'igiene _____
Altre spese (indicare) _____

8. L'IMPATTO DEL COVID-19

8.1 Durante la pandemia le condizioni cliniche del paziente sono:

- migliorate rimaste stabili peggiorate

8.2 Il paziente ha avuto il COVID-19?

- Sì No Non lo so

8.3 Il paziente è stato vaccinato per il COVID-19?

- Sì No

8.3.1 Se sì, indicare il mese e l'anno della somministrazione della prima dose ____/____

8.4 Quali sono state le criticità maggiori riscontrate durante la pandemia?

- chiusura/riduzione dei servizi (indicare quali: _____)
 difficoltà a fissare un appuntamento con il CDCD
 difficoltà a contattare i medici
 difficoltà ad eseguire un tampone
 difficoltà ad assistere a casa il paziente
 difficoltà a trovare badanti per l'assistenza
 altro (specificare) _____

8.5 Quali sono state le opportunità che vi sono state durante la pandemia?

- servizio di telemedicina
 servizio di teleriabilitazione
 maggiori colloqui telefonici (mail/messaggi) con il medico di medicina generale
 maggiori colloqui telefonici con gli specialisti dei CDCD
 maggiori colloqui telefonici con gli operatori di altri servizi (indicare quali _____)
 altro (specificare) _____
 nessuna

9. IL CONTESTO DEL TERRITORIO

9.1 Quale è il suo grado complessivo di soddisfazione dei servizi dedicati alle demenze presenti nel suo territorio?

- molto negativo negativo accettabile positivo molto positivo

9.2 Ha mai sentito parlare di **prevenzione** della demenza?

- Sì No

9.3 Hai mai avuto contatti con le **associazioni di familiari** dei pazienti con demenza?

- Sì No

9.4 Nel suo territorio è presente una **comunità amica** per la demenza?

- Sì No Non lo so

9.5 Nel suo territorio è presente un **percorso definito** per la diagnosi e l'assistenza delle persone con demenza?

- Sì No Non lo so

9.6 Ha mai frequentato un **caffè Alzheimer**?

- Sì No

9.7 Vorrebbe suggerire tre proposte concrete per migliorare l'assistenza dei pazienti con demenza nel suo territorio?

1. _____
2. _____
3. _____

10. ASPETTI ETICI E FIGURE GIURIDICHE

10.1 Quali strumenti e/o figure giuridiche sono state adottate nell'assistenza del paziente? (indicare una o più risposte)

- Disposizioni anticipate di trattamento
 Interdizione (nomina di un Tutore)
 Inabilitazione (nomina di un Curatore)
 Assegnazione di un amministratore di sostegno
 Nessuna

10.2 Quali sono le maggiori criticità che ha riscontrato in questo ambito? (indicare una o più risposte)

- livello di informazione
 tempi per la nomina delle figure giuridiche
 non adeguata preparazione dei professionisti socio-sanitari
 costi per l'assistenza legale
 rapporti con gli altri familiari
 altro _____

10.3 È stata comunicata la diagnosi di demenza al paziente?

- Sì No Non lo so

10.4 Il paziente ha mai firmato un modulo di consenso informato?

- Sì No Non lo so

10.5 È stata mai valutata la capacità del paziente ad esprimere il consenso informato?

- Sì No Non lo so