



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI TORINO
Scuola di Medicina
Dipartimento di Scienze della Sanità Pubblica e Pediatriche
CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA
Sede di Ivrea

Tesi di Laurea

Comunità amiche della demenza: sensibilizzare sulla malattia per migliorare la qualità di vita

Dementia Friendly Community: raise awareness about
the disease to improve the quality of life

Relatore: Prof.ssa
Lucia PAVIGNANO

Studente:
Mariagiovanna BRUNO

Anno Accademico 2018-2019

INDICE

1. ABSTRACT	Pag.	3
2. PREMESSA	Pag.	4
3. INTRODUZIONE	Pag.	5
3.1 Demenze e fasi della malattia	Pag.	5
3.2 Dati epidemiologici sulla demenza	Pag.	6
3.3 Il Rapporto Mondiale Alzheimer 2019	Pag.	8
3.4 La Dichiarazione di Glasgow	Pag.	11
3.5 L'OMS adotta il Piano Globale sulla demenza	Pag.	12
3.6 Dementia Friendly Community	Pag.	13
4. OBIETTIVO	Pag.	18
5. MATERIALI E METODI	Pag.	19
6. RISULTATI	Pag.	23
6.1 Studi in letteratura	Pag.	23
6.2 Le interviste	Pag.	30
7. DISCUSSIONE	Pag.	39
8. CONCLUSIONI	Pag.	43
RINGRAZIAMENTI	Pag.	45
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA	Pag.	46
ALLEGATO 1	Pag.	50
ALLEGATO 2	Pag.	51
ALLEGATO 3	Pag.	55

"Non riesco a pensare a nessun'altra malattia con un effetto profondo sulla perdita di funzioni, sulla perdita di indipendenza, e sul bisogno di assistenza. Non riesco a pensare a nessun'altra malattia temuta così profondamente da chi vuole invecchiare con grazia e con dignità. Non riesco a pensare a nessun'altra malattia con un fardello così pesante sulle famiglie, sulla comunità e sulla società. Non riesco a pensare a nessun'altra malattia in cui l'innovazione, comprese le scoperte innovative per sviluppare una cura, sia così necessaria".

(Margaret Chan, 2015) [1]

1. ABSTRACT

INTRODUZIONE: L'aumento esponenziale del numero di persone con demenza ha reso necessario lavorare su un cambiamento sociale, attraverso la creazione di Dementia Friendly Community, in grado di rispondere ai bisogni di tutti coloro che vivono con la malattia.

OBIETTIVO: Indagare l'esperienza di progetti piemontesi di "Dementia Friendly Community" (DFC), ideati con l'obiettivo di incrementare la consapevolezza della malattia da parte della comunità e conseguentemente la qualità di vita della persona con demenza e dei suoi familiari.

MATERIALI E METODI: E' stata svolta una ricerca su Pubmed, Cinhal, Embase, Cochrane Library e NICE; è stata condotta un'intervista ai rappresentanti delle due esperienze piemontesi, la Val Pellice e Ivrea.

RISULTATI: I 5 articoli reperiti e le interviste hanno risultati sovrapponibili: la DFC permette di ridurre lo stigma e aprire la strada alle diagnosi tempestive, ritenuti attualmente i due limiti principali. Consente un cambiamento della qualità di vita delle persone con demenza e dei loro familiari grazie a servizi e attività di sensibilizzazione che, attraverso informazione e formazione, sviluppano una maggiore consapevolezza della malattia nell'intera comunità.

DISCUSSIONE: Ivrea e la Val Pellice stanno lavorando nelle proprie comunità per rimuovere gli ostacoli e creare attività e servizi di supporto. In quest'ottica, il ruolo dell'infermiere è indispensabile per intercettare e accompagnare nella rete dei servizi e per condurre una persona dall'inizio alla fine della malattia con l'idea del community care.

CONCLUSIONI: Una comunità amica della demenza è uno strumento essenziale per una risposta professionale e competente a un bisogno sempre più in crescita. Sebbene si debba ancora lavorare molto, le DFC hanno le potenzialità per produrre cambiamenti nella cultura, mettere la persona e i suoi diritti al centro, costruire reti di supporto e sostegno. Si tratta di una responsabilità comune a ogni singolo cittadino e a ciascun professionista sanitario come l'infermiere.

2. PREMESSA

Le evidenze confermano come la demenza sia uno dei principali fattori che causano disabilità nell'anziano e non solo.

Nonostante ciò, a oggi, le iniziative per migliorare la gestione e il sostegno di persone con tale patologia e dei loro caregivers sono molto spesso ancora ostacolate dallo stigma presente in molte società rispetto a questa malattia.

L'Italia stessa continuerà ad essere un paese impreparato se non si supererà la stigmatizzazione. Ecco che diventa una priorità, pertanto, lavorare sulla prevenzione dei fattori di rischio e sulle prime fasi di malattia, formando la popolazione sui sintomi precoci, favorendo conseguentemente una diagnosi tempestiva. Occorre lavorare per sensibilizzare le comunità ad accogliere, coinvolgere e supportare le persone affette e le loro famiglie, a ridurre l'isolamento, a dare voce ai loro diritti.

Negli ultimi anni numerose città italiane, sulla base degli esempi che arrivano dal Regno Unito, dalla Germania e dal Giappone, si stanno muovendo verso questa strada, lavorando sulla creazione di comunità amiche della demenza che permettano alle persone che si trovano ad affrontare questa diagnosi, di vivere in una società in cui si possano sentire capiti, rispettati e supportati.

In questi tre anni di studi presso il Polo Formativo universitario Officina H di Ivrea ho avuto l'opportunità di partecipare a un'attività didattica elettiva in cui veniva presentato il "Corridoio VA.SA.RI"¹, all'interno del Caffè Alzheimer che ha sede nella stessa Officina H (Allegato 1) e, avendo maturato un personale interesse sull'argomento, ho voluto approfondire le mie conoscenze sulle "DEMENTIA FRIENDLY COMUNITY" di cui Ivrea è un esempio.

¹ Corridoio VA.SA.RI (Valutazione Sanitaria Rispettosa): allestimenti murali presso la sede del Caffè Alzheimer di copie delle opere della Galleria degli Uffizi di Firenze per creare ambienti di interattività e condivisione emozionale con le persone affette da Alzheimer, per la presa in carico di coloro che vivono la demenza. Il progetto è stato realizzato grazie a un tavolo istituzionale, lo stesso che ha permesso di aderire alla Dementia Friendly Community Italia, composto da: Comune di Ivrea, ASL TO4, Consorzio Socio Assistenziale IN.RE.TE., Associazione Alzheimer "la Piazzetta" e Corso di laurea in Infermieristica Sede TO4 Ivrea dell'Università degli Studi di Torino.

3. INTRODUZIONE

Con il termine "Demenza" si identifica una condizione clinica caratterizzata da una progressiva perdita delle funzioni cognitive e da modifiche comportamentali e psicologiche che interferiscono con la capacità di svolgere attività di vita quotidiana [2].

3.1 Demenze e fasi della malattia

Tra le demenze maggiormente frequenti sono evidenziabili: malattia di Alzheimer, demenza di origine vascolare, demenza a corpi di Lewy, demenza fronto-temporale (comprende varie forme con caratteristiche differenti); tra quelle più rare compaiono, invece, la sindrome di Korsakoff, la malattia di Creutzfeldt - Jakob, la demenza associata all'HIV, tipologie accompagnate a malattie somatiche e stati carenziali o si possono presentare più forme contemporaneamente (demenza mista). La prognosi è condizionata normalmente dal tipo di malattia, dai sintomi, dall'età della persona e dalle comorbidità. L'evoluzione è solitamente più rapida nella persona più giovane, in coloro che presentano precocemente disturbi della comunicazione e disturbi del comportamento [3].

Nonostante vi sia un continuum nella comparsa dei sintomi, essi possono essere suddivisi in:

- **PRECOCI.** Compaiono disturbi della memoria a breve termine, che molto spesso passano inosservati perché associati a conseguenze naturali dell'età. La persona inizia a incontrare difficoltà nello svolgere attività quotidiane, nell'apprendimento e nell'acquisire nuove informazioni, nell'orientamento spazio-temporale, nel linguaggio e nel pensiero; inoltre, la consapevolezza della progressiva disabilità determina l'insorgenza di instabilità dell'umore, di depressione, di cambiamenti della personalità o di atteggiamenti ansiosi e aggressivi.
- **INTERMEDI.** Si assiste a un aggravamento dei sintomi che determina la necessità di assistenza e supervisione nelle attività quotidiane. La

memoria a lungo termine risulta compromessa, ma non del tutto persa. Possono progredire modificazioni di personalità e dell'umore (si diventa irritabili, ansiosi, passivi, con un impoverimento affettivo, depressione o generale abbandono delle relazioni sociali) e si possono sviluppare disturbi comportamentali. Da questo stadio in poi, vi è la perdita completa del senso del tempo e dello spazio (spesso le persone si perdono).

- TARDIVI. La persona, nella fase terminale della malattia, è completamente dipendente in ogni attività di vita quotidiana (ADL, ossia "Activity of daily living") e richiede un'assistenza continua, tanto da rendere necessaria, nella maggior parte dei casi, l'istituzionalizzazione; il soggetto non riconosce più i familiari e non comunica se non con la mimica facciale [4].

Si evince quindi che, ottenuta la diagnosi di demenza, l'anziano avrà la necessità, da un lato di ricorrere all'aiuto di altre persone per soddisfare alcuni bisogni fondamentali e dall'altro di conservare la propria identità e i propri diritti, di relazionarsi e di mantenere il proprio ruolo all'interno della società. Tuttavia, ad essere colpito dalla malattia, non sarà solo l'individuo, ma anche i caregivers che assistono al deterioramento cognitivo del proprio caro, al progressivo aumento del carico assistenziale e alla disgregazione dei ruoli familiari, meccanismi che innescano sentimenti contrastanti in coloro che vivono con la demenza (rabbia, paura, disagio psicofisico, ecc) e influenzano la loro qualità di vita [5].

3.2 Dati epidemiologici sulla demenza

Con il rapporto dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e dell'Alzheimer Disease International² (ADI) è possibile evidenziare come la

² Alzheimer's Disease International: organizzazione, non a scopo di lucro, a capo di molte associazioni di Alzheimer in tutto il mondo. È stata fondata nel 1984 per focalizzare l'attenzione sulla demenza, per favorire un cambiamento politico da parte dei governi e dell'Organizzazione mondiale della sanità e per sostenere le persone con demenza e le loro famiglie nel loro paese, migliorandone la qualità della vita.

demenza sia diventata oramai una priorità di salute pubblica, a causa del suo aumento tra la popolazione generale.

Nel mondo si registrano 35,6 milioni di persone con diagnosi di demenza nel 2010, si stima un aumento del doppio nel 2030 e del triplo nel 2050, prevedendo 7,7 milioni di nuovi casi all'anno (circa 1 ogni 4 secondi) con una sopravvivenza media di 4-8 anni. Solo in Italia si stima oltre un milione di soggetti con demenza, di cui circa 600.000 con Alzheimer, e circa 3 milioni di persone coinvolte, direttamente o indirettamente, nell'assistenza dei loro cari. Una tale rilevanza epidemiologica in associazione al conseguente incremento dei costi, stimati a 604 mld di dollari all'anno, determina una sfida per i sistemi sanitari che dovrebbero quindi allargare i programmi di salute anche alle demenze agendo su più fronti [6].

Tra i molteplici fattori di rischio troviamo sicuramente l'età e l'Italia si colloca tra i paesi più vecchi al mondo, a causa della disparità tra soggetti anziani e giovani (il valore percentuale dell'indice di vecchiaia³ al 1° gennaio 2019 è di 173.1 ed è stimato a 177.9 per il 2020 [7]). Nello specifico il Piemonte, oltre ad avere una popolazione tra le più anziane, ha anche una delle più alte prevalenze di persone affette da demenza: se ne contano infatti 80 mila, soprattutto a Torino e provincia [8].

Pertanto, questi dati fanno presagire facilmente conseguenze allarmanti dal punto di vista organizzativo ed economico se non si pensa a delle valide strategie da mettere in atto. Le terapie farmacologiche, nonostante i progressi della ricerca, non possono ancora essere la chiave per risolvere questo problema, rendendo quindi necessario investire in percorsi che coinvolgano, attraverso una gestione integrata della malattia, anche la componente psicosociale della persona affetta da demenza.

³ Indice di vecchiaia: indicatore statistico che misura il rapporto percentuale tra la popolazione di 65 anni e più e quella di età 0-14 anni. Permette di valutare il livello d'invecchiamento degli abitanti di un territorio, in quanto valori superiori a 100 indicano una maggiore presenza di soggetti anziani rispetto ai molto giovani.

3.3 Il Rapporto Mondiale Alzheimer 2019

Visti i numeri non si può non fare riferimento all'impatto che questa patologia ha sulla società che se ne fa carico e come le false credenze e gli stereotipi nei confronti di questa malattia possano determinare conseguenze rilevanti per la persona che ne è affetta e per la sua famiglia. Per coloro che vivono con questa diagnosi, infatti, la quotidianità è spesso compromessa dallo "stigma" associato alla demenza, che rappresenta il più grande ostacolo al miglioramento della convivenza con essa, poiché va ad intaccare i diritti del singolo in quanto persona, riduce la partecipazione ad attività sociali e l'accesso ai servizi disponibili sul territorio e influisce sui fondi da stanziare per la ricerca e l'assistenza; conduce quindi all'isolamento con conseguente riduzione del benessere. A tal proposito, l'ADI ha richiesto alla London School of Economics and Political Science (LSE), prestigiosa scuola specializzata dell'Università di Londra, di realizzare la più grande indagine al mondo sull'atteggiamento della società nei confronti della demenza. I dati ottenuti sono stati poi utilizzati dall'ADI stessa per costruire il "World Alzheimer Report 2019. Attitudes to dementia", in cui si cerca di mettere in luce le manifestazioni dello stigma nei confronti delle persone che affrontano la malattia (stereotipi negativi, pregiudizi, comportamenti e atteggiamenti discriminatori) e il loro impatto sull'esclusione dalla vita sociale e sulla qualità di vita (QoL, ossia "Quality of Life") [9].

Il sondaggio, svoltosi nel 2019, anonimo e disponibile in più lingue, prevedeva domande prevalentemente a risposta multipla create sulla base di evidenze scientifiche disponibili in letteratura, ha coinvolto oltre settantamila individui (residenti in 155 Paesi) e si rivolgeva a quattro gruppi socio-demografici: persone affette da demenza, caregivers, operatori e cittadini.

In merito alle conoscenze sulla patologia, dal rapporto emerge che:

- la maggior parte della popolazione pensa che la demenza abbia delle radici biologiche, mentre un numero decisamente inferiore ritiene che la mancanza di sostegno familiare e gli stili di vita non sani possano ricoprire un ruolo importante nello sviluppo della patologia. Due su tre, inoltre,

vedono la demenza come un normale processo dell'invecchiamento, mentre un quinto delle persone pensa che essa sia il risultato di forze esterne (sfortuna, volontà divina o stregoneria);

- l'87% pensa che le persone affette dalla demenza possano godersi la vita e che ci sono cose che si possono fare per migliorarla (90%), ad esempio, attraverso il sostegno sociale (79,3%), ma quasi la metà degli intervistati sostiene che la memoria di una persona con demenza non migliorerà mai. Uno su quattro ritiene che non ci sia nulla che si possa fare per prevenirla;
- il 78% esprime preoccupazione e paura della possibilità di svilupparla. La giornalista P. Kelly, nel rapporto mondiale Alzheimer 2019, afferma: "Stigma stems from fear. Fear breeds silence, which in turn perpetuates ignorance and misunderstanding" ("Lo stigma deriva dalla paura. La paura genera silenzio, che a sua volta tramanda ignoranza e incomprensione").

Questi dati suggeriscono la necessità di aumentare la consapevolezza e la formazione, soprattutto in ambito sanitario, per far conoscere l'importanza della prevenzione. Nel 2019 l'OMS ha pubblicato le Linee Guida per ridurre il rischio di demenza, in cui si raccomandano interventi preventivi di sanità pubblica come smettere di fumare, incrementare l'attività fisica, l'attività sociale e l'allenamento cognitivo, ridurre il rischio di ipertensione e diabete.

Presentando i dati in base al livello di reddito dei paesi degli intervistati, il questionario ha voluto indagare trattamenti ingiusti subiti dalle persone affette da demenza nel contesto familiare, nella comunità o nell'accesso ai servizi a loro dedicati e il loro impatto sulla qualità di vita. Nello specifico, le persone con demenza rintracciate attraverso il sondaggio riferiscono:

- di avere subito un trattamento ingiusto da parte del personale sanitario. Molti lamentano mancanza di considerazione nei colloqui tra la famiglia e il medico, il quale ignora il malato, non comprende le capacità residue e le difficoltà riscontrate durante le attività;
- una riduzione di responsabilità e di riconoscimento dei loro diritti come persone;

- di essersi sentiti trattati male dai propri figli o da altri membri della famiglia, attraverso il loro allontanamento e l'insofferenza nei propri confronti, a causa dei comportamenti correlati alla progressione della malattia stessa;
- di essersi sentiti "evitati" e "ignorati" dalla vita sociale a causa della conoscenza della malattia. Hanno esposto esperienze negative con il proprio compagno o difficoltà nell'iniziare nuove relazioni e la patologia ha inoltre intaccato i rapporti con gli amici, favorendone l'allontanamento;
- di essere stati derisi a causa dei sintomi della demenza, di essersi trovati spesso in situazioni in cui gli altri si sono sostituiti a essi in cose che avrebbero potuto fare in prima persona e in cui le proprie opinioni non sono state prese sul serio da parte di familiari o altre persone.

Indagando gli atteggiamenti nei confronti della demenza da parte della popolazione e degli operatori sanitari, è stato possibile evidenziare:

- la preoccupazione nella possibilità di sviluppare la demenza nel corso della propria vita. Molti sarebbero disposti a sottoporsi a un test di profilazione genetica per conoscerne il rischio;
- la tendenza da parte dei caregivers di tutto il mondo a nascondere la diagnosi di questa malattia di una persona cara;
- le credenze di operatori sanitari e gente comune sulla loro impulsività, sull'imprevedibilità e sulla loro pericolosità. Ritengono, inoltre che affidare compiti e responsabilità a loro potrebbe aumentarne lo stress, prediligendo quindi sostituirsi a loro. Questo dato ci riporta alla sensazione di perdita del proprio ruolo riportato dai malati.

Nel "World Alzheimer Report 2019. Attitudes to dementia" vengono inoltre fornite raccomandazioni per la promozione di una diagnosi tempestiva, per un miglior supporto diagnostico, per campagne di sensibilizzazione e per sollecitare i governi nell'erogazione di finanziamenti che permettano di migliorare la quantità e la qualità dei servizi. Oggi più che mai, è necessario attivarsi con programmi che incrementino la consapevolezza, la comprensione e la conoscenza della demenza, in modo da poter ridurre la paura e modificare il comportamento [10].

3.4 La Dichiarazione di Glasgow

Il 20 ottobre 2014 l'Alzheimer Europe⁴ ha siglato la "Dichiarazione di Glasgow", con l'obiettivo di promuovere una strategia europea e di stimolare le nazioni dell'Europa a realizzare linee guida che identifichino la demenza come una priorità di salute pubblica e, in quanto tale, su cui intervenire a livello globale. Nella stessa data è stata adottata dalla Federazione Alzheimer Italia e dai delegati di altre organizzazioni membri. Con questa dichiarazione i firmatari sottoscrivevano l'impegno a promuovere i diritti universali, la dignità e l'autonomia di chi convive con questa patologia, al fine di determinare un beneficio per le persone malate e di incrementare i fondi dedicati alla ricerca. Nello specifico, viene stabilito che ogni persona affetta ha diritto a una diagnosi tempestiva, ad accedere a un supporto post-diagnostico di qualità, a cure centrate sulla persona, coordinate e di qualità per tutta la durata della malattia, a un equo accesso alle terapie e agli interventi terapeutici, ad essere rispettata come individuo nella propria comunità.

Ai Membri viene invece richiesto di aderire all'Alleanza Europea per la lotta all'Alzheimer e a supportare Alzheimer Europe e le sue organizzazioni, affinché la demenza possa diventare una priorità europea, creando quindi una strategia e rendendosi disponibili per le persone affette, per i familiari e per i rappresentanti delle associazioni dei loro paesi. La Dichiarazione, infine, chiede ai Governi Nazionali di sviluppare strategie globali con fondi e un chiaro sistema di monitoraggio e valutazione, coinvolgendo le persone che convivono con la malattia e i loro familiari e supportare le associazioni nazionali [11].

⁴ Alzheimer Europe: organizzazione non governativa senza scopo di lucro (ONG) che mira a fornire voce alle persone affette da demenza e ai loro caregivers, a rendere la demenza una priorità a livello europeo, promuovere un approccio basato sui diritti e sostenere la ricerca su questa malattia.

3.5 L'OMS adotta il Piano Globale sulla demenza

La demenza rappresenta un'emergenza sociale e sanitaria e, come tale, richiede ai governi un'azione immediata. Nonostante ciò, in questi anni, solo 29 (di cui metà sono in Europa) dei 194 Stati membri dell'OMS hanno sviluppato dei piani nazionali sulla demenza.

Il 29 maggio 2017, a Ginevra, durante la 70esima edizione dell'Assemblea Mondiale sulla Sanità, l'OMS ha adottato il Piano Globale di Azione sulla Risposta di Salute Pubblica alla Demenza 2017-2025; con esso si invitano i governi di tutto il mondo ad adottare interventi che possano incrementare la consapevolezza della demenza, ridurre i rischi associati al declino cognitivo, investire nella ricerca scientifica (almeno l'1% del suo costo), migliorare i servizi per la diagnosi e l'assistenza e potenziare il supporto ai familiari.

Le sette aree di intervento evidenziate nel Piano Globale sono state:

- **DEMENTIA COME PRIORITÀ DI SALUTE PUBBLICA.** Si invitano i governi ad adottare piani di intervento e misure legislative che affrontino l'impatto della malattia sulla popolazione da un punto di vista sociale ed economico.
- **CONSAPEVOLEZZA E COMUNITÀ AMICHE DELLA DEMENTIA.** L'OMS rivolge particolare attenzione al ruolo che le campagne di sensibilizzazione e di informazione sulla malattia e sui diritti umani delle persone con demenza hanno, per contrastare la disinformazione e lo stigma ad essa correlata. Per poter fare progressi è necessario lavorare sulla consapevolezza, attraverso, per esempio, la creazione di comunità più inclusive e accoglienti per tutti coloro che vivono con la malattia (Dementia Friendly Community).
- **RIDUZIONE DEL RISCHIO.** Entro il 2025 lo sviluppo della demenza sarà sicuramente più controllato se si realizzeranno strategie di sanità pubblica volte alla prevenzione dei rischi del decadimento cognitivo e dei rischi di malattie ad esempio cardiovascolari, diabete, ecc.
- **DIAGNOSI, TRATTAMENTO E ASSISTENZA DELLA DEMENTIA.** Viene suggerito di attivare percorsi assistenziali integrati, di migliorare i servizi diagnostici e post-diagnostici (con operatori specializzati e potenziando le

cure palliative e di fine vita), di promuovere interventi riabilitativi e abilitanti per una vita attiva e di qualità nelle comunità di appartenenza, il più a lungo possibile.

- **SOSTEGNO AI FAMILIARI E AI CAREGIVER.** Si sottolinea l'importanza di interventi mirati che educino e formino in modo multidisciplinare i caregiver, aiutandoli a gestire lo stress dovuto alla diagnosi, a vivere il più a lungo possibile nella propria comunità, a garantire i diritti, l'inclusione e l'empowerment di chi assiste le persone con demenza.
- **SISTEMI INFORMATIVI PER LA DEMENZA.** Valutare la qualità dell'assistenza e l'esperienza delle persone con demenza per poter migliorare i servizi presenti sul territorio.
- **RICERCA E INNOVAZIONE PER LA DEMENZA.** Questa emergenza socio-sanitaria rende necessari investimenti per un'innovazione sociale, per la ricerca di cure e di sistemi diagnostici [12].

3.6 Dementia Friendly Community

Quando viene fatta diagnosi di demenza la responsabilità del prendersi cura della persona che ne è affetta non è solamente della famiglia, ma è una responsabilità di tutta una città, che ne favorisce l'inclusione e il benessere. Nascono allora i progetti delle comunità "dementia friendly", in cui le persone malate e i caregivers verranno ri-conosciute e accettate senza pregiudizi e stigmatizzazioni, con conseguente riduzione dell'isolamento che la vergogna e la paura di questa patologia comportano, favorendo il supporto, la comprensione, l'accesso ai servizi, la diagnosi precoce, ecc.

Sulla base dei riscontri delle esperienze internazionali (Stati Uniti, Nord Europa, Regno Unito e Australia), anche in Italia si assiste, dal 2016, alla nascita e alla crescita delle Dementia Friendly Communities (DFC), grazie all'unica organizzazione nazionale individuata come portatrice di questa iniziativa, ossia la Federazione Alzheimer Italia (FAI).

Il progetto si fonda su un protocollo creato in Gran Bretagna dall'Alzheimer's Society (pioniera delle DFC in Europa) e il comune italiano che per primo ha

inaugurato una DFC è stato Abbiategrasso, che conta 32.000 abitanti di cui 600 con problemi cognitivi [13].

Sul suo esempio, in tre anni, un numero sempre maggiore di realtà ha deciso di avviare un percorso in cui i cittadini avessero la possibilità di trasformarsi in una rete, capace di accogliere e coinvolgere persone con demenza.

A oggi, in Italia, i comuni accreditati grazie alla F.A.I. sono 24, tra cui:

- **ABBIATEGRASSO (MI)**. DFC dal 2016, tra le attività ritroviamo corsi per familiari e forze dell'ordine, commercianti, ma anche associazioni di volontariato, un progetto di formazione agli studenti di un liceo scientifico e la ginnastica dolce per un gruppo di persone con demenza.
- **ALBINO (BG)**. Il riconoscimento risale al 2017. Sono stati promossi "Gruppi di cammino", in cui vengono inserite le persone con demenza per socializzare e coinvolgere mente e corpo in attività all'aperto.
- **SCANZOROSCIATE (BG)**. Dal 2017 sono stati organizzati numerosi incontri di formazione per gli studenti della scuola media, serate informative ai commercianti e avvio di gruppi di mutuo-aiuto.
- **VILLARICCA (NA)**. Accreditato nel 2017. In una struttura confiscata alla mafia vengono ospitati eventi e iniziative rivolte alle persone con demenza e ai loro familiari e sono stati realizzati corsi di formazione per gli studenti e per i medici di medicina generale.
- **TRADATE (VA)**. Riconosciuta nel 2017, è stato aperto un Alzheimer Cafè e vi è stato un concorso fotografico per coinvolgere studenti delle scuole superiori in un percorso di consapevolezza riguardo a questa patologia.
- **CONEGLIANO (TV)**. Dal 2017 vanta una serie di attività informative e di sensibilizzazione alla popolazione e agli studenti.
- **GIOVINAZZO (BA)**. DFC dal 2017; sono state realizzate attività di promozione per il coinvolgimento della popolazione, giornate formative sulle terapie non farmacologiche e corsi teorico-pratici per gli operatori del Pronto Soccorso. Avviata poi l'esperienza "Alzheimer tra un caffè e l'altro", in cui i principali bar della città hanno aperto le porte alle famiglie delle persone con demenza.

- VAL PELLICE (TO). DFC dal 2017, comprende due comuni: Torre Pellice e Luserna San Giovanni. Grazie alla casa di riposo “Rifugio Re Carlo Alberto” che accoglie e gestisce persone con demenza e alla divulgazione quotidiana, attraverso una radio locale, sono stati organizzati eventi che hanno coinvolto la popolazione in passeggiate naturalistiche e serate di formazione per gli operatori. Inoltre è stato distribuito un opuscolo “Amici della Demenza” per migliorare l’accoglienza e la conoscenza della malattia.
- CAVEDINE (TN). Riconosciuto DFC nel 2018. È stato aperto uno sportello dedicato ai problemi delle persone con demenza, è stato realizzato un Convegno per la Giornata Mondiale Alzheimer presso la biblioteca comunale e sono stati avviati percorsi formativi rivolti a dipendenti pubblici, commercianti, medici di famiglia e alla popolazione in generale.
- CICALA (CZ). DFC nel 2018 con l’inaugurazione di un Centro Diurno, servizio a disposizione delle persone con demenza e delle loro famiglie e per l’inclusione nel contesto cittadino; inoltre sono state realizzate attività di promozione sociale rivolte ai minori.
- ARZIGNANO (VI). Dal 2018, il comune ha inaugurato un Centro d’incontro ispirato alle esperienze, nel Nord Europa, di stimolazione cognitiva, attività fisica, arte-terapia e incontri, con l’obiettivo di ridurre l’isolamento delle persone con demenza e delle loro famiglie. Inoltre sono stati attivati servizi sul territorio per aumentare il sostegno e la sensibilità della comunità.
- IVREA (TO). Riconosciuta DFC nel 2018, presenta un Tavolo Promotore costituito da Associazione Alzheimer la Piazzetta, Comune di Ivrea, ASL TO4, Consorzio Socio Assistenziale IN.RE.TE. e Corso di laurea in Infermieristica Sede TO4 Ivrea dell’Università degli Studi di Torino. Ciò offre un valore aggiunto all’iniziativa e alle attività proposte, come l’organizzazione di corsi formativi e di sensibilizzazione alla popolazione, la presenza di un Caffè Alzheimer e la nascita dei Giardini Sensoriali [14].

Queste comunità nascono dopo un’attenta valutazione delle necessità e dopo la conoscenza del territorio in cui si andrà ad operare. Per il loro riconoscimento, il primo passo è rappresentato dall’inclusione dei principali

stakeholders (indubbiamente le persone affette, i loro familiari e le autorità locali) in modo da seguire l'accreditamento (permette di accedere alle linee guida per lo sviluppo e il mantenimento di una DFC di cui, annualmente, è prevista l'autovalutazione). Questa fase permette alla comunità di lavorare su ciò che è importante per le persone che convivono con la malattia, sulla base delle dieci priorità raccomandate dall'Alzheimer's Society:

1. coinvolgere le persone con demenza;
2. accrescere la conoscenza della malattia per combattere lo stigma sociale nei confronti delle persone con demenza e dei loro familiari;
3. rendere accessibili e appropriate le attività ricreative, culturali e sociali per favorire il mantenimento delle relazioni sociali;
4. valorizzare il potenziale delle persone con demenza, riconoscendo il contributo positivo che possono apportare alle loro comunità;
5. promuovere una diagnosi precoce e assicurare un sostegno post-diagnostico, attraverso l'assistenza incentrata sulla persona e attraverso un rapido accesso ai servizi di supporto e alle informazioni necessarie;
6. fornire supporto pratico per consentire alle persone con demenza di impegnarsi nella vita della comunità e ottenere supporto emotivo;
7. facilitare le soluzioni basate sulla comunità, supportando le persone con demenza in qualsiasi contesto assistenziale vivano;
8. garantire una mobilità sicura e semplificata;
9. assicurare un ambiente urbano familiare, accessibile e accogliente;
10. promuoverne la consapevolezza in tutti i negozi e servizi, in modo che il personale dimostri comprensione e sappia riconoscere i sintomi.

Queste dieci aree di azione vengono, nella guida della F.A.I., rappresentate graficamente in uno schema (Figura 1).



Figura 1 - Il riconoscimento delle comunità amiche delle persone con demenza. Una mini guida alle principali tappe

Inoltre, una DFC può essere descritta come:

“Una città, paese o villaggio in cui le persone con demenza sono comprese, rispettate, sostenute e fiduciose di poter contribuire alla vita della loro comunità. In una comunità amica delle persone con demenza gli abitanti comprenderanno la demenza, e le persone con demenza si sentiranno incluse e coinvolte, e avranno la possibilità di scelta e di controllo sulla propria vita” [15].

L'obiettivo è promuovere un cambiamento sociale, rinforzando la rete e promuovendo la consapevolezza della malattia. In queste comunità le persone malate saranno accolte, ascoltate e integrate, nel rispetto dei diritti e migliorando la prevenzione, la diagnosi tempestiva, la riduzione del Caregiver Burden⁵, il ritardo nella progressione della malattia, la riduzione dei disturbi comportamentali, ecc [16].

⁵ Caregiver burden: rappresenta il carico psicologico, fisico, sociale, oggettivo ed emotivo sostenuto dai familiari che assistono una persona affetta da patologia cronica.

4. OBIETTIVO

Indagare l'esperienza di progetti piemontesi di "Dementia Friendly Community", ideati con l'obiettivo di incrementare la consapevolezza della malattia da parte della comunità e conseguentemente la qualità di vita della persona con demenza e dei suoi familiari.

5. MATERIALI E METODI

Prima fase: la ricerca bibliografica

Dopo aver elaborato il quesito di ricerca: “Nelle comunità locali, i progetti di Dementia Friendly Community incrementano la consapevolezza della malattia da parte della comunità e la qualità di vita della persona affetta da demenza e dei suoi familiari?” è stato possibile formulare il seguente PIO:

P: Comunità locali

I: Creazione di Dementia Friendly Community

O: Incremento della consapevolezza della malattia da parte della comunità e della qualità di vita della persona affetta da demenza e dei suoi familiari

Successivamente sono state individuate le parole chiave:

- Dementia Friendly Community / Dementia / Community / Friendly community / People with dementia
- Social support / Actions, community / Community support
- Caregivers
- Quality of life
- Awareness

Esse sono state utilizzate per consultare le Banche dati Pubmed, Cinhal, Embase, Cochrane Library e il database del NICE nella sezione Evidence search. Non sono stati utilizzati filtri, a eccezione della data di pubblicazione non superiore ai 10 anni, in modo da restringere la ricerca, sebbene le Dementia Friendly Communities siano progetti molto attuali e innovativi a livello internazionale. Ogni ricerca è stata svolta utilizzando l'operatore booleano “AND” e utilizzando termini MESH per Pubmed, le cui stringhe di ricerca sono presentate nella Tabella 1.

Tabella 1 - Stringhe di ricerca su Pubmed
(action, community[MeSH Terms]) AND dementia[MeSH Terms] Filters: published in the last 10 years
((friendly community[MeSH Terms]) AND people with dementia[MeSH Terms]) AND caregivers[MeSH Terms] Filters: published in the last 10 years
((social support[MeSH Terms]) AND people with dementia[MeSH Terms]) AND friendly community[MeSH Terms] Filters: published in the last 10 years
((social support[MeSH Terms]) AND dementia[MeSH Terms]) AND quality of life[MeSH Terms] Filters: published in the last 10 years
(dementia friendly community[MeSH Terms]) Filters: published in the last 10 years
(dementia) AND (friendly community) Filters: published in the last 10 years

Le stringhe di ricerca utilizzate sulle altre banche dati sono presentate nella Tabella 2.

Tabella 2 - Stringhe di ricerca sulle altre banche dati	
Banche dati	Stringhe di ricerca
Cochrane Library	'dementia friendly community' AND 'quality of life'
	'community support' AND "dementia"
Embase	'community' AND 'dementia friendly' AND 'people with dementia'
	'community' AND 'dementia friendly' AND 'people with dementia' AND 'quality of life'
NICE Evidence search	'dementia friendly community'
	'dementia friendly community' AND 'quality of life'
Cinhal	'dementia friendly communities' AND 'awareness'
	'dementia friendly' AND 'awareness' AND 'communities' AND 'quality of life'

Seconda fase: interviste agli esperti

In questa seconda fase, si è voluto conoscere e approfondire il modello di comunità amiche della demenza nelle due esperienze piemontesi: la Val Pellice, nella quale il progetto è stato portato avanti dal “*Rifugio Re Carlo Alberto*” di Luserna San Giovanni⁶ e Ivrea, città in cui è presente da alcuni anni l’Associazione Alzheimer “*La Piazzetta*”⁷.

A questo scopo, è stata creata una traccia di intervista semi-strutturata da somministrare ai rappresentanti del progetto DFC nelle due rispettive realtà:

- Massimo Savio, Coordinatore Infermieristico in Asl TO4 e Segretario dell’Associazione Alzheimer La Piazzetta presso cui presta opera di volontario;
- Marcello Galetti, Responsabile di struttura del Rifugio Re Carlo Alberto.

Lo strumento è stato costruito formulando domande aperte che esplorassero realtà rivolte alla demenza prima delle DFC, i bisogni insoddisfatti, la nascita del progetto, la progettazione e le risorse richieste, gli obiettivi, lo sviluppo, i riscontri ottenuti, i programmi futuri, i limiti e il contributo degli infermieri nelle comunità amiche della demenza. Le domande vengono riportate qui di seguito:

1. Prima di creare una Dementia Friendly Community esisteva già un’associazione che si occupava di demenze nel suo territorio?
2. Qual è stata la motivazione che l’ha spinto a diventare volontario nel mondo delle demenze?

⁶ *Rifugio Re Carlo Alberto*: casa di riposo situata sulla collina di Luserna San Giovanni (TO), che dal 2000 si è specializzata nell’accoglienza di persone affette da demenza. Ospita fino a 84 persone su tre nuclei residenziali per coloro che non possono più vivere presso il proprio domicilio; dispone anche di un centro diurno per 12 persone affette da demenza residenti nel Pinerolese, nelle Valli Pellice, Chisone, Germanasca, e nei territori vicini. Nel 2014 ha avuto un importante riconoscimento internazionale per il progetto “Us with You – Ambasciatori per l’Alzheimer”, con il premio “EFID AWARD 2014”, rivolto a iniziative innovative per il miglioramento della qualità di vita degli anziani con demenza

⁷ *Associazione Alzheimer La Piazzetta*: associazione di volontariato nata a Ivrea (TO) nel 2016, che lavora per creare servizi di supporto accessibili e sicuri per le persone affette da demenza e per i loro familiari, realizzando comunità inclusive, sensibilizzando l’opinione pubblica, promuovendo la formazione e l’informazione in modo da migliorare la qualità della vita.

3. Quali erano le aspettative all'inizio del progetto?
4. Avevate individuato dei bisogni della comunità e in particolare dei familiari di persone con demenza? Se sì, quali? Se no, che motivi vi hanno spinto a intraprendere questo progetto per la comunità?
5. Dopo il riconoscimento da parte della DFC nazionale, quali sono state le iniziative che avete avviato come DEMENTIA FRIENDLY COMMUNITY?
6. Quali sono le modalità con cui agite ogni anno per mantenere il riconoscimento DFC?
7. A livello locale qual è stato il riscontro ottenuto dalla popolazione? (partecipazione alle iniziative, riscontri in termini di benessere e qualità di vita percepita, numeri, ecc..)
8. Quali sono i prossimi progetti che prevedete di avviare come Dementia Friendly Community?
9. Ad oggi, le aspettative sono le stesse di quelle che avevate all'inizio? Se no, come sono cambiate?
10. Quali sono secondo voi i limiti di questo progetto?
11. Dal punto di vista di chi conosce gli obiettivi e i punti chiave dell'essere DFC, quale può essere il ruolo di un infermiere? Può essere importante il suo contributo?

Queste domande sono state utilizzate durante entrambi gli incontri e le interviste sono state registrate e poi trascritte; successivamente i contenuti sono stati rielaborati per poi esaminare i testi, attraverso un'analisi interpretativa fenomenologica (un metodo d'indagine sull'esperienza) e ricercando i temi essenziali dell'esperienza dei due progetti piemontesi. Il processo di lettura è stato reiterato per poter ricavare meglio le tematiche rilevanti.

6. RISULTATI

6.1 Studi in letteratura

I risultati, emersi in seguito alla ricerca bibliografica, sono presentati nella Tabella 3, nella quale vengono messi in rapporto le parole chiave utilizzate con il numero di articoli di ricerca reperiti.

Tabella 3 – Risultati della ricerca bibliografica su banche dati	
PAROLE CHIAVE	REPERITI
(action, community) AND (dementia)	147
(friendly community) AND (people with dementia) AND (caregivers)	4
(social support) AND (people with dementia) AND (friendly community)	6
(social support) AND (dementia) AND (quality of life)	164
(dementia) AND (friendly community)	84
(dementia friendly community)	66
(dementia friendly community) AND (quality of life)	38
(community) AND (dementia friendly)' AND (people with dementia)	34
(community) AND (dementia friendly) AND (people with dementia) AND (quality of life)	8
(community support) AND (dementia)	21
(dementia friendly communities) AND (awareness)	14
(dementia friendly" AND "awareness" AND "communities" AND "quality of life"	2

Sono stati inizialmente selezionati tutti gli articoli il cui titolo fosse pertinente con l'obiettivo di tesi; successivamente sono stati esclusi tutti gli studi non appropriati in base alla lettura integrale dell'abstract e, per concludere, sono stati letti integralmente tutti gli articoli per un'ulteriore selezione. Queste modalità di ricerca hanno, complessivamente, portato a reperire 5 articoli pertinenti. Nella Figura 2 viene rappresentato il processo di selezione che ha condotto all'inclusione finale degli articoli analizzati.

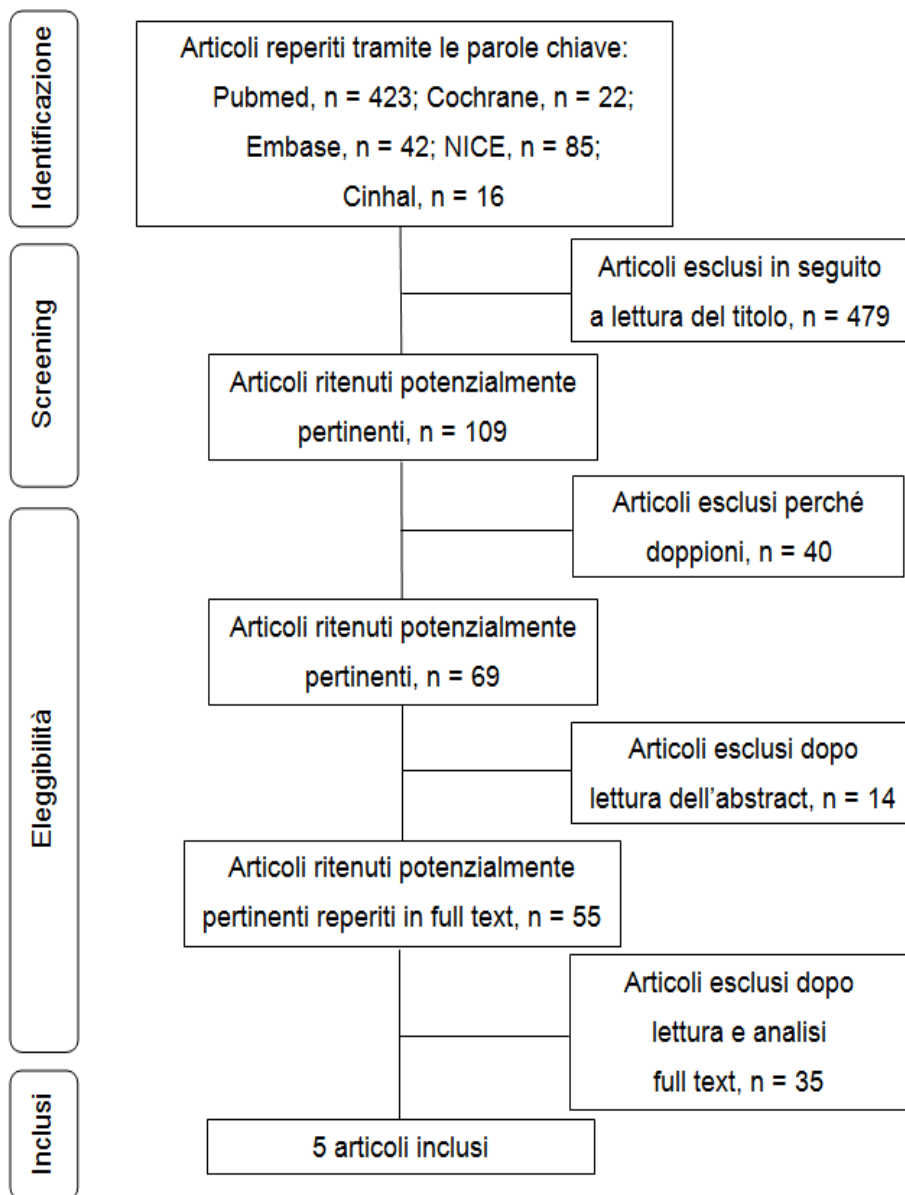


Figura 2 – Processo di selezione degli articoli

Gli articoli reperiti sono presentati nelle Tabelle 4.1, 4.2, 4.3, 4.4 e 4.5, in cui ciascun risultato della ricerca viene presentato con: titolo, autori, luogo e data di pubblicazione, obiettivo, metodi e conclusioni.

Tabella 4.1 – Sinossi dei risultati	
“Dementia friendly community initiative: an integrative review [17]”	
AUTORE RIVISTA/ANNO	Shannon K., Bail K., Neville S. Journal of clinical nursing, 2018
STUDIO	Revisione sistematica della letteratura
OBIETTIVO	Sintetizzare gli studi internazionali sulle iniziative comunitarie favorevoli alla demenza, per fornire una migliore comprensione dell'argomento e uno strumento per rispondere ai bisogni delle persone con demenza e dei loro caregiver.
MATERIALI E METODI	Sono stati consultati: Scopus, MEDLINE, Web of Science e CINAHL. La selezione si è articolata in due fasi: lettura dell'abstract e, se soddisfaceva i criteri di inclusione, lettura in full-text. Tra i criteri vi erano: ricerca primaria, report di dati, lingua inglese e articoli incentrati su queste iniziative. Tra i criteri di esclusione: articoli teorici o di discussione, articoli che non si concentravano sulle DFC nel suo insieme, lingua non inglese e ricerca secondaria. Due ricercatori ne hanno valutato in modo indipendente la qualità e hanno estratto e analizzato i dati.
RISULTATI/ CONCLUSIONI	<p>Sono stati sintetizzati i risultati di otto articoli: cinque di letteratura grigia, due qualitativi e uno valutativo. Essi hanno rivelato che le caratteristiche delle DFC che fanno la differenza nell'esperienza delle persone con demenza e dei loro caregiver si concentrano sul favorire la loro indipendenza, il riconoscimento e la sicurezza, sull'accesso continuo ai servizi, sull'inclusione sociale attraverso la conoscenza della malattia (riducendo lo stigma) e sulla loro partecipazione attiva alle iniziative, per garantire il soddisfacimento dei bisogni; questi aspetti fisici e sociali della comunità sono importanti per sostenere una buona vita per tutte le persone.</p> <p>Gli infermieri hanno un ruolo importante in queste iniziative, perché possono contribuire a rendere i servizi compatibili con questa malattia e promuovere diagnosi e trattamenti precoci. Tra i limiti della revisione, nonostante una rigorosa strategia di ricerca vi è il fatto che potrebbe non essere stata identificata tutta la letteratura rilevante; inoltre aver scelto documenti in lingua inglese potrebbe averne esclusi alcuni pertinenti. Infine, essendo l'argomento relativamente nuovo, molti articoli inclusi hanno avuto origine dalla letteratura grigia.</p>

Tabella 4.2 – Sinossi dei risultati	
“Dementia Friendly Communities in England: A scoping study [18]”	
AUTORE RIVISTA/ANNO	Buckner S., Darlington N., Woodward M., Buswell M., Mathie E., Arthur A., Lafortune L., Killett A., Mayrhofer A., Thurman J., Goodman C. International journal of geriatric psychiatry, 2019
STUDIO	Articolo di ricerca
OBIETTIVO	Descrivere le caratteristiche delle comunità amiche della demenza (DFC) in tutta l'Inghilterra al fine di incentivare una valutazione nazionale del loro impatto sulla vita delle persone colpite dalla demenza.
MATERIALI E METODI	Sono stati richiesti all'Alzheimer Society i registri delle comunità da loro riconosciute, ossia quando viene dimostrato il loro impegno nel soddisfare i "criteri di base" dei DFC e nel monitorare e riferire i progressi. Questi dati sono stati integrati con ricerche online e siti Web correlati, che hanno permesso, dopo una mappatura iniziale di tutti i DFC, di ottenere informazioni sui 100 inclusi. L'obiettivo era identificarne le caratteristiche chiave, analizzando le aree tematiche che emergevano. Esse includevano come un DFC venisse gestita, le attività, il modo in cui le persone con demenza e i loro caregiver fossero coinvolti e le modalità di monitoraggio e valutazione. È stato utilizzato un approccio multi-metodo e tutti gli autori sono stati coinvolti nell'estrazione dei dati.
RISULTATI/ CONCLUSIONI	Sono stati identificati in tutta l'Inghilterra 284 DFC, ma solo le 100 presenti online sono state campionate. Gli aspetti emersi sono stati: combattere lo stigma, promozione della consapevolezza dei bisogni delle persone con demenza e loro partecipazione attiva alle iniziative DFC. Tra le attività segnalate, metà erano di sensibilizzazione e altre di supporto (caffè della memoria, gruppi di reminiscenza, gruppi di supporto, ecc). Il monitoraggio e la valutazione sono emerse in circa un terzo delle comunità campionate e tre di queste usano i feedback delle persone con demenza e dei famigliari per apportare modifiche alle attività. Pertanto, se si utilizzasse sistematicamente fin dall'inizio uno strumento di valutazione basato sull'evidenza, si potrebbe aiutare le comunità a concentrarsi su ciò che permette di vivere bene. Risulta, quindi, che le DFC hanno il potenziale per contribuire nel tempo a migliorare la qualità della vita delle persone affette da demenza e questo articolo si pone come punto di partenza per lavori futuri.

Tabella 4.3 – Sinossi dei risultati	
“Dementia - friendly community indicators from the perspectives of people living with dementia and dementia - family caregivers [19]”	
AUTORE RIVISTA/ANNO	Wu S.M., Huang H.L., Chiu Y.C., Tang L.Y., Yang P.S., Hsu J.L., Liu C.L., Wang W.S., Shyu Y.L. Journal of advanced nursing, 2019
STUDIO	Ricerca empirica – qualitativa
OBIETTIVO	Esplorare opinioni e esperienze di coloro che vivono con la demenza per identificare gli indicatori DFC e le loro condizioni.
MATERIALI E METODI	I partecipanti (16 persone con demenza e 20 caregiver) sono stati reclutati e intervistati. Le interviste sono iniziate con domande sulla vita prima della diagnosi, poi sono stati indagati i servizi utilizzati, le percezioni, i negozi frequentati, i comportamenti ostili nei loro confronti, le caratteristiche chiave di una DFC e cosa per loro doveva essere migliorato. I dati sono stati raccolti da due infermiere, attraverso interviste prima registrate e poi trascritte. In seguito, sono state analizzate sulla base di linee guida: dopo aver evidenziato le parole che riflettevano le caratteristiche di una comunità amica delle demenza sono state raggruppate in aree tematiche. È stata poi eseguita un’analisi qualitativa del contenuto, per esplorare le opinioni e le esperienze delle persone con demenza e dei caregivers sui DFC. L’attendibilità dello studio è stata garantita da quattro criteri: credibilità, affidabilità, trasferibilità e confermabilità.
RISULTATI/ CONCLUSIONI	Questo studio è il primo a sviluppare indicatori DFC in Asia partendo da chi vive con la demenza. Dopo l’analisi delle trascrizioni, sono stati raggruppati i temi emersi: ospedali e negozi Dementia friendly, trasporto accessibile, servizi e attività che soddisfino i bisogni. È stata analizzata la necessità di un ambiente favorevole alla demenza, privo di barriere in modo da ridurre il timore, espresso da alcuni, di uscire soli e di sentirsi impotenti. È stata sottolineata anche l’importanza di comunità rispettose che non disprezzino le persone, ma che sappiano interagire con loro, risultato, secondo gli intervistati, raggiungibile con un’educazione pubblica sulla malattia. Un altro indicatore è rappresentato dall’opportunità, per le persone con demenza e per i loro familiari, di essere parte attiva delle comunità, in quanto la loro partecipazione permette di migliorare la risposta ai bisogni. Lo studio porta alla luce l’urgenza di approfondire con altri lavori i benefici di una DFC con questi indicatori: è stato rilevato che il sostegno sociale ha un impatto sulla qualità della vita delle persone anziane, ma si sa poco sulla sua influenza sui diversi aspetti della vita delle persone con demenza e dei loro caregivers. Quindi, viene suggerito di aumentare la consapevolezza della malattia, il coinvolgimento attivo e di destinare maggiori risorse.

Tabella 4.4 – Sinossi dei risultati	
“Dementia friendly initiatives: A state of the science review [20]”	
AUTORE RIVISTA/ANNO	Hebert C.A., Scales K. Dementia (London, England), 2017
STUDIO	Revisione della letteratura
OBIETTIVO	Esplorare prove attualmente esistenti in letteratura sulle iniziative favorevoli alla demenza (DFI), a sostegno della dignità, dell'empowerment e dell'autonomia delle persone affette dalla malattia, per una buona qualità di vita nonostante la loro condizione e per la ricerca futura.
MATERIALI E METODI	Sono stati individuati studi qualitativi, quantitativi e concettuali/teorici sottoposti a revisione paritaria. Anche dati consultate: Cochrane, CINAHL Complete, ProQuest, Medline, Dissertations and Theses Global e Google Scholar. Studi inclusi se trattavano come tema centrale le DFI, se erano ricerche peer-reviewed e se scritti in inglese. Non sono state utilizzate restrizioni sul tipo di studio o sulla data di pubblicazione. Un primo autore ha condotto una ricerca manuale di raccomandazioni di esperti, buone pratiche all'interno di linee guida, rapporti governativi e altra letteratura grigia per ottenere una comprensione dell'interesse globale e dell'azione che circonda le DFI.
RISULTATI/ CONCLUSIONI	241 articoli, di cui 20 di ricerca empirica e 12 concettuali/teorici. Una delle iniziative esaminate è stata la creazione di comunità amiche della demenza; in 20 studi sono stati studiati i concetti di autonomia, consapevolezza, dignità, empowerment, inclusione, sicurezza, supporto e comprensione per la persona con demenza e i suoi familiari. È emersa l'importanza di creare servizi mirati alla consapevolezza e all'educazione sulla malattia all'interno dei DFC, in quanto una comunità comprensiva e ben informata, insieme a un ambiente accessibile alle persone con demenza sembrerebbe avere un potenziale per migliorarne il benessere. Le relazioni tra pari e i significativi coinvolgimenti nella comunità sono in grado di promuovere il benessere (programmi di esercizi, caffè della memoria, ecc). Ogni iniziativa deve essere inclusiva e su misura delle esigenze delle persone con demenza e dei loro familiari, quindi lo sviluppo di una DFC deve prevedere la loro partecipazione attiva in modo da soddisfare nel migliore dei modi i loro bisogni. La loro inclusione ed esperienza vissuta è sempre più considerata un elemento essenziale per vivere bene con la demenza. Tuttavia sono necessari studi futuri di ricerca a sostegno di strumenti di valutazione per misurare l'effetto delle DFI/DFC sul miglioramento delle funzioni, sulla qualità della vita e sul benessere.

Tabella 4.5 – Sinossi dei risultati	
“Building dementia-friendly communities: A priority for everyone [21]”	
AUTORE RIVISTA/ANNO	Green G., Lakey L. Alzheimer’s Society, 2013
STUDIO	Report
OBIETTIVO	Fornire delle prove sulle DFC in Inghilterra, Galles e Irlanda del Nord, analizzando il punto di vista delle persone con demenza e dei loro caregivers. Esplorare gli ostacoli che devono affrontare nelle comunità le loro esigenze e come vorrebbero essere coinvolti. Raccogliere prove esistenti e progetti che stanno già facendo la differenza per le persone con demenza, concentrandosi sulla loro attuale qualità di vita.
MATERIALI E METODI	E’ stato distribuito un sondaggio alle persone affette da demenza (“DFC survey”). Gli intervistati sono stati classificati in base a: età, modalità di gestione (vive da solo, con familiare, con badante, in casa di cura, ecc), tempo dalla diagnosi, luogo di provenienza. Inoltre sono stati consultati alcuni esempi di buone pratiche e ricerche per integrare i risultati: fonti accademiche esistenti, ricerche di gruppi di riflessione, progetti, organizzazioni, future DFC e servizi di supporto.
RISULTATI/ CONCLUSIONI	<p>Non tutte le persone con demenza si sentono pienamente supportate e lo stigma rende i bisogni non completamente soddisfatti, riducendo il coinvolgimento nelle decisioni e impedendo di ottenere diagnosi tempestive, di parlare delle proprie paure e di mantenere le relazioni. Tuttavia, le evidenze analizzate dimostrano che le reti di supporto, i rapporti e il coinvolgimento della comunità contribuiscono a migliorare la salute e risulta necessario aumentare lo sviluppo di DFC.</p> <p>Il report sottolinea i vantaggi di uscire e interagire con gli altri; è stato infatti dimostrato che continuare attività all'aperto allunga il periodo di vita di qualità, ritardando la richiesta di servizi intensivi, così come gli ambienti accessibili possono essere strumenti di miglioramento in termini di benessere.</p> <p>Il DFC survey stesso ha fatto emergere il desiderio delle persone con demenza di continuare a svolgere le attività praticate prima della diagnosi, per sentirsi indipendenti e riconosciuti. Le linee guida NICE riconoscono che la partecipazione ad esse può aiutare a migliorare la qualità di vita, se incentrate sui loro bisogni e pianificate precocemente. Il lavoro evidenzia perciò anche l'importanza di una diagnosi tempestiva, non solo dopo che relazioni, abilità cognitive e qualità di vita sono messe alla prova.</p> <p>Esistono buone pratiche che dimostrano i modi in cui le organizzazioni e le comunità stanno lavorando insieme per aiutare le persone a vivere bene con la demenza; ad esempio le aree in cui le DFC devono agire sono:</p> <ul style="list-style-type: none"> - coinvolgere le persone con demenza e riconoscerne il

	<p>potenziale, modellando le comunità attorno ai loro bisogni</p> <ul style="list-style-type: none"> - ridurre lo stigma e sviluppare la consapevolezza della malattia - garantire attività accessibili e inclusive - assicurare diagnosi precoci e supporto post-diagnostico - offrire supporto pratico ed emotivo - sostenere le persone affette in qualsiasi contesto assistenziale - assicurare trasporti e ambienti accessibili e sicuri - promuovere la formazione del personale di negozi e servizi per comprendere e riconoscere i sintomi.
--	--

6.2 Le interviste

Entrambe le interviste si sono svolte nel mese di gennaio e sono state audio-registrate e trascritte nella loro forma integrale (Allegati 2 e 3). In una seconda fase, al fine di evidenziare le caratteristiche chiave delle due esperienze piemontesi di Dementia Friendly Community, sono stati riletti i testi, fino a poter estrarre le aree tematiche, che, in entrambe le realtà, sono risultate essere:

- nascita della DFC
- progettazione e risorse richieste
- bisogni individuati nella comunità
- obiettivi dalla nascita del progetto ad oggi
- sviluppo della DFC
- effetti sulle persone e sulla comunità
- progetti futuri per la Dementia Friendly Community
- limiti del progetto
- contributo dell'infermiere in una comunità amichevole delle demenze

In base a queste aree tematiche le interviste sono state sintetizzate nelle Tabelle 5 e 6.

Tabella 5 – Analisi dell'intervista condotta in Val Pellice: primo territorio piemontese dementia friendly	
Nascita della DFC	<p>Dal 2000, partendo dal centro diurno, la casa di riposo <i>Rifugio Re Carlo Alberto</i> ha intrapreso un percorso di lavoro nell'ambito delle demenze, da cui sono nati una serie di servizi dentro e fuori la casa.</p> <p>Nel 2013 partecipa a un bando europeo in cui viene richiesto di sviluppare delle iniziative nell'ambito delle demenze e, raccontando ciò che si è costruito negli anni, vince il premio EFID⁸, entrando a far parte della rete europea delle demenze.</p> <p>In seguito, l'esigenza di diventare comunità amica delle demenze è nata per supportare e dare risposte ai bisogni delle persone con demenza e dei loro familiari, partendo dall'attività che la struttura svolge sul territorio.</p>
Progettazione e risorse richieste	<p>E' stato creato un gruppo di lavoro composto da: membri del Rifugio Re Carlo Alberto, Asl TO3, Comune di Luserna San Giovanni, Consorzio intercomunale dei Servizi Sociali (CISS Pinerolo) e dalla Diaconia Valdese⁹.</p> <p>Coloro che lavorano in modo diretto al progetto sono gli stessi che si occupano della gestione delle attività all'interno della casa di riposo.</p>
Bisogni individuati nella comunità	<p>L'esperienza nell'accoglienza di persone con demenza nella casa di riposo e un'indagine con gli stakeholders del territorio hanno permesso di evidenziare:</p> <ul style="list-style-type: none"> • la necessità di sensibilizzare l'intera comunità per aumentarne la consapevolezza e ridurre lo stigma • il bisogno di coloro che affrontano la malattia di continuare a vivere una vita il più normale possibile nonostante le difficoltà • l'esigenza di attivare e modulare i servizi sul territorio (commerciali, banche, ristoranti, attività per il tempo libero, farmacie e tutto ciò che riguarda la vita di una persona) sulla base dei bisogni di coloro che vivono con la demenza.

⁸ EFID: "European Foundation's Initiative on Dementia", ossia il gruppo di fondazioni europee (composto da "The Fondation Médéric Alzheimer", "King Baudouin Foundation", "Robert Bosch Stiftung" e "Porticus Foundation"), la cui missione è quella di migliorare la vita delle persone affette da demenza, consentendo un ambiente inclusivo e favorevole alla demenza nelle comunità di tutta Europa.

⁹ Diaconia Valdese: ente ecclesiastico senza scopo di lucro che gestisce attività sociali e strutture di assistenza e accoglienza della Chiesa valdese. Agisce in diversi ambiti, occupandosi anche di anziani attraverso l'assistenza al domicilio e in strutture specializzate, tra cui il Rifugio Re Carlo Alberto a Luserna San Giovanni. Gestisce i propri servizi ispirandosi a principi di trasparenza, qualità ed efficacia.

<p>Obiettivi dalla nascita del progetto a oggi</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sensibilizzare per combattere lo stigma, talvolta auto-inflicto • Lavorare sulle diagnosi tempestive: c'è tutta una fase della patologia che potrebbe essere vissuta meglio se si venisse a creare un contatto precoce tra la rete dei servizi e le persone con demenza • Creare attività e servizi sul territorio in grado di dare risposte valide e di migliorare la qualità di vita nonostante la diagnosi • Ingrandire il gruppo di lavoro, sollecitando l'ingresso di volontari e caregivers: i membri del progetto sono ad oggi più consapevoli del fatto che da soli non sono più sufficienti, anche perché il numero di persone che si dedica alla DFC coincide con chi lavora nel Rifugio • Proseguire con il progetto mantenendo le stesse aspettative, lo stesso entusiasmo e la medesima determinazione degli esordi. Nessuno avrebbe mai immaginato di mettere in piedi ciò che è stato fatto sul territorio della Val Pellice e di diventare consulente per progetti DFC di altri paesi della valle.
<p>Sviluppo della DFC</p>	<p>Le attività e i servizi che la DFC ha realizzato sul territorio, a supporto di chi convive con la demenza, sono stati:</p> <ul style="list-style-type: none"> • incontri con la popolazione e convegni, studiati per diffondere le tematiche legate alle demenze • giornate di sensibilizzazione, per sviluppare la consapevolezza e la conoscenza della malattia, nell'ottica di una comunità amichevole delle demenze, con l'obiettivo di eliminare lo stigma nei confronti delle persone che ne sono affette e dei loro familiari, permettendo una loro partecipazione attiva e migliorandone la qualità di vita • giornate di screening della memoria rivolte alla popolazione, in cui, attraverso un test, vengono valutate da alcuni specialisti, in modo gratuito e individuale, le abilità cognitive per riconoscere eventuali situazioni a rischio • promozione del progetto internazionale "In Giro con Demenza" per rendere le comunità più accoglienti per le persone con demenza, praticando le attività che contraddistinguono la quotidianità ed eliminando le barriere che impediscono loro di svolgere una vita il più normale possibile • gruppi di auto mutuo aiuto, per fornire supporto, conforto e risposte • promozione del progetto olandese "Dementalent", rivolto a persone con recente diagnosi di demenza; si fonda sull'idea che ognuno ha dei "talenti" e può diventare una risorsa per l'intera comunità • Caffè Alzheimer, per offrire alle persone con demenza attività di socializzazione e intrattenimento e per affiancare la famiglia in un percorso di malattia; in questo

	<p>contesto i caregivers si confrontano tra di loro o con delle figure professionali, per alleggerire il carico emotivo e gestionale della patologia.</p>
<p>Effetti sulle persone e sulla comunità</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Numero di persone e da quanto frequentano il Caffè Alzheimer • Riscontro positivo delle amministrazioni comunali che stanno credendo nel progetto e nel suo valore (la Val Pellice partiva con due comuni, mentre ad oggi si sta cercando di allargare il concetto di DFC a tutti e nove i paesi della valle) • Difficile misurazione degli effetti: le modalità di valutazione danno il senso della situazione, ma non la definiscono con certezza. Inoltre la difficoltà risiede anche nella scarsità delle risorse da potervi dedicare • Ottimi numeri di partecipanti alle giornate di screening della memoria, che sono state accolte molto bene dalla popolazione, tanto da esserci sempre una lunga lista d'attesa per prendervi parte. Si è passati da un solo appuntamento previsto per il primo anno, a tre; inoltre il primo del 2020 è stato organizzato senza fare pubblicità, perché sono state coinvolte le persone che non avevano potuto partecipare precedentemente a causa della grande richiesta da parte dei cittadini • Il responsabile del rifugio riferisce una sensazione positiva rispetto all'intento e allo scopo, ossia migliorare la vita delle persone con demenza, e rispetto all'evoluzione della malattia che sembrerebbe rallentare.
<p>Progetti futuri per la Dementia Friendly Community</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Consolidare le attività del Caffè Alzheimer • Potenziare le giornate di sensibilizzazione • Consolidare il gruppo di lavoro, aumentando le persone coinvolte nel progetto • Ripetere e rafforzare le giornate di screening della memoria cercando di essere più capillari sul territorio • Diffondere il progetto "Dementalent" • Rinforzare la formazione e l'informazione alla popolazione e alle persone che convivono con la malattia.
<p>Limiti del progetto</p>	<p>Il progetto risulta ostacolato nel raggiungimento dei suoi obiettivi se non si lavora innanzitutto sui seguenti limiti:</p> <ul style="list-style-type: none"> • non considerare la persona, ma vedere solo la malattia. Ciò porta a pensare che non ci sia più niente da fare, a non accedere ai servizi, a isolarsi e ad aumentare il carico emotivo di tutte le persone coinvolte. Inoltre, questo fa sì che non vengano presi in considerazione i diritti e la dignità di coloro che vivono con la demenza • lo stigma e la vergogna, dovuti alla scarsa conoscenza della demenza sul territorio, che impedisce di conoscere e accedere a quella rete di servizi e attività di supporto su cui il progetto vuole lavorare • diagnosi tardive della demenza, che non permettono di

	<p>vivere bene tutta una fase della malattia che potrebbe essere affrontata meglio e in cui si potrebbe fare qualcosa dal punto di vista della stimolazione. Invece, la maggior parte delle volte, si ricerca il supporto quando la situazione è già abbastanza avanzata e quindi è già presente un carico di sofferenza molto elevato. Con le diagnosi precoci, invece, il territorio e i servizi sarebbero in grado di dare delle risposte valide e di migliorare la qualità di vita nonostante la patologia</p> <ul style="list-style-type: none"> • mancanza di risorse sia economiche, per migliorare i servizi e per avviare una valutazione sistematica dell'impatto del progetto sulla vita delle persone, sia umane che collaborino al progetto.
<p>Contributo dell'infermiere in una comunità amica delle demenze</p>	<p>L'infermiere è assolutamente importante perché:</p> <ul style="list-style-type: none"> • può e deve gestire la rete dei servizi, indirizzando le persone, durante il percorso di malattia, nelle attività e nei sistemi di supporto offerti • agisce sulle capacità residue con strumenti per rallentare la malattia, lavorando sul contesto, sul coinvolgimento, sulla stimolazione, sulla relazione • essendo una professione sanitaria ha un'arma in più, soprattutto per le persone anziane.

Tabella 6 - Analisi dell'intervista condotta a Ivrea: primo comune amico delle demenze in Canavese	
Nascita della DFC	Nel 2004 viene riaperta a Ivrea la RSA Saudino che fin da subito ospita anche utenti con demenza; dopo alcuni anni di lavoro in questa struttura un gruppo multiprofessionale, cogliendo la sofferenza delle persone affette da demenza e dei loro familiari, decide di attivarsi volontariamente sul territorio e di indagare le buone pratiche esistenti, in modo da offrire una progettazione competente e condivisa a più livelli, attraverso la creazione di servizi per persone con demenza e caregivers. Nel 2016 questo gruppo di volontari si trasforma formalmente nell' <i>Associazione Alzheimer la Piazzetta</i> per gestire il Caffè Alzheimer e, dopo qualche anno, il progetto Dementia Friendly Community, ottenendo il riconoscimento nel 2018.
Progettazione e risorse richieste	E' stato creato un tavolo interistituzionale composto da: Associazione La Piazzetta, Asl TO4, Comune di Ivrea, Consorzio dei servizi sociali IN.RE.TE. e Corso di laurea in Infermieristica sede TO4 di Ivrea dell' Università di Torino. Le persone che contribuiscono al progetto attraverso l'associazione Alzheimer la Piazzetta sono: Manuela Bolognesi (Presidente), Stefania Chiuni (Vice Presidente), Massimo Savio (Segretario), Fabio Beanato e Barbara Pedone (Consiglieri). in aggiunta vi sono i volontari dell'AVULLS ¹⁰ , sempre presenti alle iniziative.
Bisogni individuati nella comunità	Prima di ottenere il riconoscimento DFC, attraverso l'esperienza nel campo delle demenze e attraverso un questionario somministrato ai caregivers che frequentavano il Caffè Alzheimer, sono stati evidenziati i seguenti bisogni: <ul style="list-style-type: none"> • aiuto per i familiari durante il giorno, per potersi distaccare fisicamente o emotivamente per qualche ora • maggiori conoscenze e informazioni sul decorso della malattia • sostegno per elaborare il lutto della persona che perde la propria identità e le proprie capacità a causa del proprio deterioramento • ottenere diagnosi precoci per interagire direttamente con le persone affette e non solo con i familiari (che possiedono un carico già importante), per rallentare la patologia con la stimolazione, per salvaguardarne la dignità, per pensare alle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) • gestire l'inversione di ruolo (genitore-figlio, moglie-marito, ecc)

¹⁰ AVULLS: "Associazione per il Volontariato nelle Unità Locali Socio Sanitarie" che, con i suoi volontari, aiuta chi soffre a superare i momenti di difficoltà, con l'obiettivo di migliorarne la qualità della vita. Una delle azioni che rivolgono alla popolazione, per esempio, è fornire sostegno negli ospedali alle famiglie

	<ul style="list-style-type: none"> • ricerca della normalità, in quanto l'anomalia porta alla vergogna, all'isolamento e a conflitti interni al nucleo.
Obiettivi dalla nascita del progetto a oggi	<ul style="list-style-type: none"> • Portare avanti il progetto DFC con le stesse aspettative, lo stesso entusiasmo e la medesima determinazione degli esordi • Creare sostegno alle persone con demenza e ai loro familiari nei mesi tra un follow up e l'altro, per intervenire sulla progressione della malattia con servizi e attività di supporto • Ingrandire l'Associazione Alzheimer La Piazzetta con gli stessi caregivers di coloro che sviluppano questa patologia, in modo da poter gestire il progetto nella sua grandezza e nella sua complessità • I membri del progetto sono più consapevoli del fatto che da soli non sono più sufficienti: non possono fare altro che chiedere aiuto a tutti, perché si tratta di una responsabilità di comunità.
Sviluppo della DFC	<p>Le attività e i servizi che la DFC ha realizzato sul territorio, a supporto di chi convive con la demenza, sono stati:</p> <ul style="list-style-type: none"> • rafforzamento del Caffè Alzheimer¹¹ (servizio che deve essere presente in ogni DFC) • creazione di gruppi di auto mutuo aiuto per i familiari, con il supporto di una psicologa • istituzione di un punto d'ascolto (come ASL all'interno del progetto DFC) per i caregivers: qui un infermiere esplora il distress con il "Caregiver Burden Inventory"¹² (CBI) e, se presente, si va a capire a che punto è la malattia attraverso la somministrazione del Mini-Mental State Examination¹³ (MMSE) alla persona con demenza • avvio di un percorso sulle diagnosi precoci, con l'utilizzo di autotest da distribuire alla cittadinanza, per evidenziare situazioni a rischio, attivare la rete di servizi presenti sul territorio e per assicurare il nucleo familiare che si può ancora lavorare per rallentare la malattia attraverso la stimolazione cognitiva (approfondimento nell'allegato 3).

¹¹ Caffè Alzheimer di Ivrea: nasce nel 2014 con sede presso il Polo Formativo universitario Officina H. Rappresenta uno spazio di incontro, ascolto, condivisione e socializzazione per le persone affette da demenza e per i loro familiari, rispettivamente coinvolti in attività di stimolazione cognitiva e occupazionale e incontri di formazione sui temi della patologia (modalità di assistenza e di accesso ai servizi), grazie a figure professionali competenti.

¹² Caregiver Burden Inventory: strumento di valutazione del carico oggettivo, psicologico, fisico, sociale ed emotivo del familiare che si prende cura del proprio caro. Permette di ottenere un profilo del caregiver, in modo da individuare i diversi bisogni sociali e psicologici e gli obiettivi da pianificare per soddisfarli.

¹³ Mini-mental State Examination: test neuropsicologico per la valutazione della presenza di deterioramento cognitivo, spesso utilizzato come strumento di screening della demenza. Il test, costituito da trenta domande, indaga l'orientamento nel tempo, nello spazio, la registrazione di parole, l'attenzione e il calcolo, la rievocazione, il linguaggio e la prassia costruttiva.

	<ul style="list-style-type: none"> • corridoio VA.SA.RI. (Valutazione Sanitaria Rispettosa): allestimenti murali, lungo il corridoio del Polo Universitario Officina H, sede del Corso di Laurea in Infermieristica e anche dell'Associazione Alzheimer La Piazzetta, per veicolare ed esprimere emozioni, informazioni, senso di accoglienza e di presa in carico (Allegato 3) • progetto dei "Giardini Sensoriali": percorso di stimolazione visiva, olfattiva e tattile attraverso vasi collocati nel cortile di Officina H che svolgono sia una funzione di orto sia sensoriale-aromatica (Allegato 3) • annualmente i membri che portano avanti il progetto sul territorio, devono eseguire un'autovalutazione, per misurare i progressi e valutare l'impatto del lavoro e delle attività, in rapporto ai criteri di una DFC; se soddisfatta la FAI concede il rinnovo del riconoscimento come città amica delle demenze.
Effetti sulle persone e sulla comunità	<ul style="list-style-type: none"> • I numeri sono in calo nella partecipazione alle attività e alle iniziative, a causa dello stigma e delle diagnosi tardive che ostacolano il lavoro e gli obiettivi delle comunità amichevoli • Coloro che hanno usufruito di attività e servizi proposti si sono rivelati contenti ed entusiasti. Al tempo stesso non vi sono dati a riguardo in quanto finora non sono stati raccolti con questionari di gradibilità • E' difficile misurare oggettivamente l'impatto del progetto sulla QoL, in quanto la malattia non si fonda sul determinismo scientifico, ma su elementi difficili da misurare quali esperienze, relazioni, comunicazione e socializzazione • E' urgente lavorare su stigma e diagnosi precoci per impattare sulla malattia e sulle persone
Progetti futuri per la Dementia Friendly Community	<p>E' in programma il coinvolgimento delle giovani generazioni per ridurre lo stigma e per prepararli come caregiver del futuro attraverso:</p> <ul style="list-style-type: none"> • un progetto con interventi nelle scuole superiori, dove alcune studentesse aiuteranno ad indagare stereotipi già radicati nei giovani, attraverso un questionario via web, per stratificare un approccio culturale, tecnico, professionale e socio-sanitario • la sensibilizzazione dei bambini delle materne e delle elementari, con l'invito a raccogliere fotografie dei nonni nei momenti più significativi, per creare una narrazione che, in un'assistenza futura, potrebbe risultare utile nel dare significato ai segni e ai comportamenti nella retrogenesesi¹⁴ <p>Sono previsti inoltre:</p>

¹⁴ Retrogenesesi: involuzione, tendenzialmente stereotipa, della demenza che ripercorre a ritroso le tappe dello sviluppo.

	<ul style="list-style-type: none"> • la formazione ai commercianti, agli sportellisti delle banche e delle poste, ai vigili e ai cittadini nei quartieri di Ivrea • la creazione di un percorso protetto per le persone con demenza nella città di Ivrea, attraverso un anello su cui insisteranno i commercianti formati • una modifica dell'urbanistica e dei trasporti che, ad oggi, impediscono la socializzazione, incrementando l'isolamento e la dipendenza dai familiari • l'ideazione di brochure con QR code che rimandano alla sezione specifica del sito dell'ASL o del consorzio, per fornire risposte mirate e facili da reperire (approfondimento nell'allegato 3).
Limiti del progetto	<p>I due limiti al raggiungimento degli obiettivi di una DFC, che rappresentano anche due aree chiave della "Dementia Friendly Community", sono:</p> <ul style="list-style-type: none"> • lo stigma dovuto alla scarsa consapevolezza della malattia sul territorio, che non permette di conoscere e accedere a rete di servizi e attività di supporto su cui il progetto stesso lavora per rispondere alle esigenze delle persone con demenza e delle loro famiglie • diagnosi tardive che portano a un contatto con la persona affetta da demenza solo quando è già in fase avanzata, ossia quando il carico dei caregivers è già importante e i servizi non riescono a impattare sulla qualità di vita della famiglia, se non attraverso l'istituzionalizzazione. Con diagnosi precoci, invece, il territorio e i servizi sarebbero in grado di dare risposte più valide e di migliorare il benessere nonostante la condizione
Contributo dell'infermiere in una comunità amica delle demenze	<p>Il gruppo di lavoro ha reso il ruolo dell'infermiere indispensabile nel progetto in quanto:</p> <ul style="list-style-type: none"> • figura professionale in grado di intercettare, gestire e accompagnare sulla rete dei servizi, pianificando nel concetto del community care • unica professione che, conoscendo anche i farmaci, sa condurre una persona nell'intero percorso di malattia, tra la relazione, l'accoglienza, l'accompagnamento, fino al supporto nel fine vita

7. DISCUSSIONE

I risultati, emersi dagli studi inclusi e dalle interviste condotte nelle due esperienze piemontesi, si sono dimostrati coerenti con l'obiettivo individuato per questo lavoro di tesi, in quanto hanno esplorato gli indicatori, le caratteristiche chiave che definiscono le comunità amichevoli delle demenze e gli aspetti su cui è necessario intervenire con urgenza, facendo riferimento anche alle opinioni delle stesse persone che convivono con la malattia.

Gli articoli individuati, ossia un articolo di ricerca, due revisioni della letteratura, una ricerca qualitativa e un report dell'Alzheimer's Society, sono tutte evidenze di recente pubblicazione che hanno utilizzato studi qualitativi, quantitativi, concettuali/teorici e di letteratura grigia per rispondere al loro obiettivo. Nello specifico, tutti concordano nell'affermare che gli elementi strutturali e gli aspetti sociali di una comunità possono, potenzialmente, fare la differenza nell'esperienza delle persone con demenza e di coloro che se ne prendono cura in quanto, creando comunità comprensive e informate, reti di supporto e ambienti favorevoli, è possibile incidere sul loro benessere [17,18,19,20,21]. Uno degli articoli analizzati riporta, nello specifico, che il sostegno sociale ha un impatto sulla qualità di vita delle persone anziane [19]; al momento, invece, mancano misurazioni dell'effettivo riscontro su coloro che convivono con la demenza attraverso oggettivi strumenti di valutazione [18,19,20].

Le interviste hanno permesso di toccare con mano la mancanza di dati numerici sugli effetti del progetto DFC sulle persone, a causa della scarsità di risorse umane e finanziarie e della difficoltà di dimostrare l'impatto oggettivo; infatti si tratta di una malattia che non si fonda sul determinismo scientifico, ma più sulle esperienze, sulla relazione, sulla comunicazione e sulla socializzazione, complessi da misurare oggettivamente. In Val Pellice, tuttavia, emergono sensazioni positive sullo scopo della comunità amichevole, sia per il riscontro delle amministrazioni comunali che stanno dimostrando di credere nel suo valore, estendendolo a più realtà territoriali, sia per i numeri di quante persone frequentano le giornate di screening della memoria, quelle di sensibilizzazione, il centro diurno e il Caffè Alzheimer.

Per impattare in modo significativo sulla demenza e sulle persone si rileva coerenza tra gli articoli [17,18,19,20,21] e le interviste nel sottolineare l'importanza e l'urgenza di lavorare su due fattori: stigma e diagnosi tempestive. Il primo di questi, che la Val Pellice e Ivrea hanno portato alla luce come limite molto importante sul territorio, tanto radicato e talvolta auto-inflitto dalle famiglie stesse, determina vergogna e paura di questa malattia "così tanto vissuta ma poco consapevolizzata". Conseguentemente si tardano le diagnosi e l'approccio ai servizi, si assiste al ridotto coinvolgimento nella comunità delle persone con demenza, alla diminuzione delle relazioni sociali, con conseguente isolamento, nonché all'aumento del carico emotivo di tutte le persone coinvolte. Abbattendo il muro dello stigma, verrebbero invece create comunità amichevoli e rispettose in cui aumenterebbe la conoscenza e la consapevolezza della malattia, in cui si favorirebbe l'inclusione, l'utilizzo della rete dei servizi di supporto del territorio e la relazione precoce con coloro che ne sono affetti. Infatti, è emerso dalle interviste che la maggior parte delle volte il supporto viene ricercato quando la situazione è già abbastanza avanzata e quindi è già presente un carico di sofferenza molto elevato.

Al contrario, c'è tutta una fase della patologia che potrebbe essere vissuta meglio, se solo si venisse a creare un contatto precoce con la rete dei servizi e quindi si facessero diagnosi tempestive, in quanto, a quel punto, i supporti e i sostegni attivati sul territorio dallo stesso progetto sarebbero, così, davvero utili per le esigenze.

Tra gli studi inclusi, infatti, compare l'urgenza di lavorare, attraverso la creazione di servizi mirati, sull'educazione pubblica della malattia, creando così comunità rispettose, comprensive e ben informate, in grado di interagire con le persone che vivono quotidianamente con la demenza, come potenziale elemento di miglioramento della loro esperienza di vita [19,20]. La conoscenza della malattia, per combattere lo stigma ad essa connessa, promuove una maggiore inclusione sociale delle persone affette e una più grande consapevolezza dei loro bisogni [17,18]. Questi ultimi, conseguentemente a ciò, secondo il report analizzato, sono risultati essere

talvolta non completamente soddisfatti, facendo sentire gli individui non pienamente supportati e ostacolati nell'esprimere le proprie paure e nel mantenere le relazioni, impedendo contatti precoci (quando le abilità cognitive e la qualità di vita sono messe alla prova) per ottenere diagnosi tempestive e riducendo il coinvolgimento nelle decisioni [21].

Inoltre, gli studi riportati sono d'accordo nell'affermare che lo sviluppo di una Dementia Friendly Community debba prevedere, necessariamente, la partecipazione attiva delle persone che convivono con la malattia alle iniziative e alla loro comunità se la si vuole modellare, in modo efficace e concreto, su quelli che sono i loro bisogni [17,18,19,20,21].

Le evidenze stesse analizzano alcuni degli indicatori da sviluppare in una DFC per dare una risposta concreta che migliori il benessere percepito dai soggetti affetti da demenza e dalle loro famiglie, ossia favorire l'indipendenza incrementando il proprio empowerment, coinvolgere e riconoscerne il potenziale e la dignità, creare ambienti e trasporti accessibili e sicuri, garantire un accesso continuo a servizi, attività di sensibilizzazione e di supporto, creati a misura delle loro esigenze, promuovere la formazione di ospedali e negozi affinché siano in grado di intercettare situazioni a rischio e supportare laddove sia presente la malattia [17,18,19,20,21].

Le iniziative in cui, in Val Pellice, è stato messo in pratica tutto ciò sono state: gli incontri con la popolazione e i convegni, le giornate di sensibilizzazione e quelle di screening della memoria, i progetti "In Giro con Demenza" e "Dementalent" e la modulazione dei servizi sul territorio sulla base delle necessità di coloro che vivono con la demenza. Ivrea invece si adopera da anni in questo settore con il punto d'ascolto per i caregivers e recentemente con il progetto "Va.Sa.Ri.", i "Giardini Sensoriali" e incentivando le diagnosi precoci attraverso autotest per la popolazione; inoltre si sta attivando per modificare l'urbanistica della città e i trasporti e per sensibilizzare le nuove generazioni come traccianti di conoscenza nelle famiglie e nella società. Entrambe le realtà oltre a ciò, da anni, offrono due supporti sul territorio: gruppi di auto mutuo aiuto e il Caffè Alzheimer che deve essere presente in ogni DFC.

Indagando i due territori e in una delle due revisioni analizzate [17], emerge, inoltre, il ruolo dell'infermiere all'interno del progetto; egli è importante per rendere i servizi compatibili con la malattia e per promuovere diagnosi e trattamenti precoci. In particolar modo a Ivrea, questa figura è stata resa indispensabile perché la sua presenza diventa strategica nell'intercettare e accompagnare nella rete dei servizi, progettando con l'idea del community care e avendo gli strumenti per condurre, conoscendo anche i farmaci, una persona dall'inizio fino alla fine del percorso di malattia, spaziando tra la relazione, l'accoglienza, l'accompagnamento lungo la rete di servizi, fino al supporto nel fine vita.

Un limite della ricerca è la mancanza di dati oggettivi, in particolare relativamente all'impatto delle DFC sulle persone con demenza e sui loro familiari, forse anche perché si tratta di una malattia dal decorso lento che coinvolge una serie di aspetti soggettivi difficilmente misurabili oggettivamente. In aggiunta, nelle due realtà piemontesi come in tutta Italia, manca ancora una consapevolezza della malattia e mancano risorse finanziarie e umane da dedicare a questi progetti.

I punti di forza delle Dementia Friendly Community sono, invece, facilmente identificabili nelle dieci aree d'azione previste dal protocollo dell'Alzheimer's Society, e nella potenzialità della sua azione, grazie ai numeri di persone coinvolte e al cambiamento che saranno in grado di portare avanti con un lavoro di rete, tanto che oramai diversi comuni credono nel suo valore.

8. CONCLUSIONI

La presente tesi, sviluppata per indagare l'esperienza di progetti di "Dementia Friendly Community", ha permesso di riflettere, attraverso le evidenze reperibili in letteratura e attraverso interviste nelle due realtà ad oggi presenti in Piemonte, sull'importanza di lavorare sulle comunità, affinché le persone con demenza e chi se ne prende cura siano messe nelle condizioni di vivere la propria vita in modo positivo, nonostante la malattia.

Ciò è possibile attraverso le aree di azione alla base delle comunità amichevoli delle demenze, i cui obiettivi sono quelli di accrescere la conoscenza della malattia e ridurre lo stigma sociale associato ad essa, promuovere la cultura della diagnosi precoce e l'accesso ai servizi di supporto, favorire il mantenimento delle relazioni sociali, creare ambienti urbani famigliari ed accoglienti e una mobilità sicura e semplificata. Diventa, questo, uno strumento ad oggi essenziale per fornire una risposta professionale e competente a un bisogno sempre più in crescita.

Ivrea e la Val Pellice hanno portato il loro esempio e il loro impegno nel costruire comunità sensibili all'argomento, inclusive e rispettose.

Bisogna lavorare ancora molto, ma le Dementia Friendly Communities sono sicuramente un valido punto di inizio, grazie alle potenzialità che stanno dimostrando di avere, per produrre cambiamenti conformi e diffusi su tutto il territorio, in un'ottica di integrazione tra la rete dei servizi socio-sanitari e socio-assistenziali, e per ottenere una vera e propria trasformazione culturale in merito a questa patologia.

Si tratta però di un lavoro collettivo, di una responsabilità comune che deve essere portata avanti da ogni singolo cittadino e da ogni singolo professionista sanitario; in questo scenario la figura dell'infermiere può fare la differenza, motivo per il quale la sua azione è richiesta ora.

Lo stesso codice deontologico mette in evidenza che "l'Infermiere orienta il suo agire al bene della persona, della famiglia e della collettività [...]" (Art. 2, 2019) e "[...] promuove la cultura della salute favorendo stili di vita sani e la tutela ambientale nell'ottica dei determinanti della salute, della riduzione delle

disuguaglianze e progettando specifici interventi educativi e informativi a singoli, gruppi e collettività” (Art. 7, 2019).

Importante, anzi indispensabile, diventa quindi la sua figura che, in città o paesi costruiti secondo i principi cardine delle comunità amiche della demenza e in un’ottica di community care, può intercettare precocemente i bisogni e accompagnare i soggetti nella rete dei servizi, indirizzandoli verso quelli più idonei.

Si deduce, pertanto, che non ci si può più permettere di parlare di una presa in carico che passa esclusivamente dai follow-up dilazionati nei mesi, tempo durante il quale la patologia evolve e in cui nasce l’instabilità dei nuclei familiari coinvolti. Al contrario, risulta urgente puntare su comunità “Dementia Friendly” che, mettendo al centro la persona, costruiscono reti di supporto e sostegno per coloro che vivono una malattia complessa e drammatica come questa, agendo su più livelli per migliorare la loro qualità di vita, a dispetto di questa diagnosi che sconvolge le famiglie e la società, determinando un carico, fisico ed emotivo, pesante e importante.

Concludendo, sarebbe necessario, attraverso lavori e studi futuri, ideare uno strumento di misurazione valido e accreditato, in grado di determinare, nelle realtà territoriali, come essere comunità amica delle demenze modifichi la vita delle persone in termini di qualità di vita e benessere, trasformando la potenzialità in dati concreti di cambiamento. Per la pratica, invece, è necessario continuare a creare nuove comunità amichevoli della demenza e a lavorare sui loro punti chiave come investimento per i benefici che si potranno evidenziare con il tempo sulle persone coinvolte in questa malattia.

RINGRAZIAMENTI

Giunti alla conclusione del mio percorso di studi, desidero ringraziare la Dott.ssa Lucia Pavignano che, attraverso la sua disponibilità e i suoi indispensabili consigli, mi ha guidata e supportata nel percorso di costruzione della Tesi.

Ringrazio Massimo Savio e Marcello Galetti per la loro collaborazione e per il fondamentale contributo che hanno dato a questo lavoro.

Un ringraziamento va anche a tutti i Tutor e gli Affiancatori che ho incontrato nei miei tre anni di studio, i quali mi hanno insegnato molto e mi hanno fatto crescere come persona e come futura professionista.

Non posso non ringraziare i miei genitori, coloro che mi hanno permesso di essere qui oggi, perché senza di loro non avrei potuto raggiungere questo traguardo e che hanno sempre sostenuto le mie scelte, non facendomi mai mancare il loro appoggio in questi anni. Un altro ringraziamento è per Rosaria, complice in questo mio percorso ed esempio da seguire, che è sempre rimasta al mio fianco, appoggiandomi e incoraggiandomi come solo una sorella speciale come lei sa fare. Alla piccola Matilde che ha addolcito le fatiche e che è stata un prezioso portafortuna e Marco che come un fratello mi ha sostenuta.

Ringrazio Andrea che mi ha sempre ascoltata e che, con tanta pazienza e fiducia in me, mi ha sopportata e supportata, aiutandomi a credere di più in me stessa; e per concludere un grazie agli amici che mi hanno regalato momenti di spensieratezza, in particolare Elena che ha condiviso con me questi anni di gioie e sacrifici.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

1. Chan M. Opening remarks at the First WHO Ministerial Conference on Global Action against Dementia. Geneva, Switzerland: Conference on Global Action against Dementia; 2015. Reperibile all'indirizzo: <https://www.who.int/dg/speeches/2015/dementia-conference/en/> (Ultima consultazione: 10/12/2019)
2. Consiglio Sanitario Regionale, Toscana. Sindrome demenza - Diagnosi e trattamento [LINEA GUIDA]. SNLG Regioni 2011;15. Reperibile all'indirizzo: https://www.ars.toscana.it/files/aree_intervento/salute_di_anzi_anig_toscana_demenza_2011.pdf (Ultima consultazione 5/12/2019)
3. Zanetti E., Brugnolli A., Bianchetti A., Saiani L. Demenze. In: Brugnolli A., Saiani L. Trattato di medicina e infermieristica 3. Napoli, Sorbona/Idelson Gnocchi, 2017; 211-312 (Ultima consultazione: 2/12/2019)
4. Huang J. Demenza. Manuale MSD - Versione per i professionisti [Rivista su Internet] 2018. Disponibile all'indirizzo: <https://www.msdmanuals.com/it-it/professionale/malattie-neurologiche/delirium-e-demenza/demenza?query=demenza> (Ultima consultazione: 2/12/2019)
5. D'Anastasio C., Ferriani E., Ciarrocchi R., Talerico T., Struffi M., Tabarroni S., Ruggero C., Pedone V. Demenza: qualità di vita e salute psichica del caregiver. G Gerontol 2012; 60:99-105. Reperibile all'indirizzo: http://www.jgerontology-geriatrics.com/wp-content/uploads/2016/02/07D_Anastasio1.pdf (Ultima consultazione: 5/12/2019)
6. Ministero della Salute. Linee di indirizzo Nazionali sui PDTA per le demenze. Tavolo di monitoraggio dell'implementazione del Piano Nazionale per le Demenze, 5/07/2017. Reperibile all'indirizzo: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pagineAree_4893_listaFile_itemName_0_file.pdf (Ultima consultazione: 2/12/2019)

7. ISTAT. Indicatori demografici. Istituto Nazionale di Statistica (not date).
Reperibile all'indirizzo:
http://dati.istat.it/Index.aspx?DataSetCode=DCIS_INDDEMOG1 (Ultima consultazione: 19/02/2020)
8. Mondo A. Emergenza Alzheimer, 50 mila malati in Piemonte. La Stampa [Internet] 2017. Disponibile all'indirizzo:
<https://www.lastampa.it/torino/2017/09/19/news/emergenza-alzheimer-50-mila-malati-in-piemonte-1.34421805> (Ultima consultazione: 4/12/2019)
9. Menghini V., Rusmini G. Stigma e demenza. I luoghi della cura [Rivista su internet] 2019; 5. Disponibile all'indirizzo: <https://www.luoghicura.it/dati-e-tendenze/2019/10/stigma-e-demenza/> (Ultima consultazione: 5/12/2019)
10. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia. London, 2019. Reperibile all'indirizzo: <https://www.alz.co.uk/research/world-report-2019> (Ultima consultazione: 10/12/2019)
11. Alzheimer Europe. Dichiarazione di Glasgow. Alzheimer-europe.org (Internet) 2015. Reperibile all'indirizzo: [https://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Glasgow-Declaration-2014/Other-languages/Italiano/\(language\)/eng-GB](https://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Glasgow-Declaration-2014/Other-languages/Italiano/(language)/eng-GB) (Ultima consultazione: 7/12/2019)
12. World Health Organization. Global action plan on the public health response to dementia 2017 – 2025. Geneva: World Health Organization; 2017. Disponibile all'indirizzo:
https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/action_plan_2017_2025/en/ (Ultima consultazione: 10/12/2019)
13. Miceli R. Venire incontro all'anziano: le comunità "dementia friendly". La Stampa 2018. Disponibile all'indirizzo:
<https://www.lastampa.it/scienza/2018/02/27/news/venire-incontro-all-anziano-le-comunita-dementia-friendly-1.33985323> (Ultima consultazione: 10/12/2019)

14. Federazione Alzheimer Italia. A un anno dal Piano Globale Demenza. Notiziario della Federazione Alzheimer Italia 2018; 56. Reperibile all'indirizzo:
<http://www.alzheimer.it/indice.html> (Ultima consultazione: 7/12/2019)
15. Federazione Alzheimer Italia. Il riconoscimento delle Comunità amiche delle persone con demenza - Una mini guida alle principali tappe. (not date). Reperibile all'indirizzo: http://www.alzheimer.it/primi_passi.pdf (Ultima consultazione: 12/12/2019)
16. Pero S. Alzheimer, nascono le prime community per l'inclusione sociale dei malati. La Repubblica [Internet] 2017. Disponibile all'indirizzo:
https://www.repubblica.it/salute/2017/09/20/news/alzheimer_nascono_le_prime_community_per_l_inclusione_sociale_dei_malati-176032516/ (Ultima consultazione: 10/12/2019)
17. Shannon K, Bail K., Neville S. Dementia-friendly community initiatives: An integrative review. J Clin Nurs 2019;28(11-12):2035-2045.
Reperibile all'indirizzo: <https://onlinelibrary-wiley-com.bibliopass.unito.it/doi/full/10.1111/jocn.14746> (Ultima consultazione: 20/01/2020)
18. Buckner S., Darlington N., Woodward M., et al. Dementia Friendly Communities in England: A scoping study. Int J Geriatr Psychiatry 2019;34(8):1235-1243. Reperibile all'indirizzo: <https://doi-org.bibliopass.unito.it/10.1002/gps.5123> (Ultima consultazione: 21/01/2020)
19. Wu S.M., Huang H.L., Chiu Y.C., et al. Dementia - friendly community indicators from the perspectives of people living with dementia and dementia - family caregivers. J Adv Nurs. 2019; 75: 2878– 2889.
Reperibile all'indirizzo: <https://doi-org.bibliopass.unito.it/10.1111/jan.14123> (Ultima consultazione: 22/01/2020)
20. Hebert C. A., & Scales K. Dementia friendly initiatives: A state of the science review. Dementia 2017, 18(5), 1858–1895. Reperibile

all'indirizzo: <https://doi.org/10.1177/1471301217731433> (Ultima consultazione: 20/01/2020)

21. Green G., Lakey L. Building dementia-friendly communities: A priority for everyone. Alzheimer's Society, 2013. Reperibile all'indirizzo: http://www.actonalz.org/sites/default/files/documents/Dementia_friendly_communities_full_report.pdf (Ultima consultazione: 20/01/2020)

ALLEGATO 1



11 ottobre 2019, COMUNICATO STAMPA

Inaugurazione del Corridoio VA.SA.RI. e dei Giardini SENSORIALI

Presso il Polo Formativo Universitario Officina H di Ivrea, il Corso di laurea in Infermieristica e l'Associazione Alzheimer "la Piazzetta" presentano gli allestimenti che andranno a creare ambienti finalizzati alla presa in carico dei vari attori che ruotano intorno al mondo della demenza, dell'Alzheimer e più in generale dei disturbi cognitivi.

Malati, famigliari, caregivers, volontari, professionisti, studenti potranno avvalersi degli stimoli proposti per implementare sinergie, migliorare la presa in carico dei nuclei famigliari, avviare progetti informativi, formativi e di ricerca.

Il coinvolgere attivamente nel progetto i 260 studenti in Infermieristica significa volere stimolare, nei futuri professionisti, non solo un'attenzione specifica rivolta a questa tipologia di fragilità, ma anche abituarli alla contaminazione dei saperi, ad allearsi con la cultura e con l'ambiente che diventa anch'esso parte del processo di assistenza e di presa in carico.

Esporre copie delle opere della Galleria degli Uffizi di Firenze adattandole agli obiettivi di interattività e condivisione emozionale delle famiglie che frequentano gli appuntamenti del Caffè Alzheimer e realizzare un percorso "sensoriale" che alterna erbe aromatiche, panchine e colori, facendolo diventare contemporaneamente un laboratorio esperienziale per i malati e un punto ristoro e intrattenimento per tutti i fruitori del Polo Officina H, significa scommettere su una "comunità" civica, etica, solidale e inclusiva.

Da questa realtà dovranno nascere progetti di ricerca rivolti soprattutto alle terapie non farmacologiche avendo costruito il laboratorio ideale per andarne a studiare effetti e ricadute su tutti gli attori coinvolti.

I due progetti presentati si sono potuti realizzare grazie ad un'ampia e qualificata partecipazione del territorio; è nato il tavolo istituzionale, così come previsto per aderire a Dementia Friendly Community Italia, composto da: Comune di Ivrea, ASL TO4, Consorzio Socio Assistenziale IN.RE.TE., Associazione Alzheimer "la Piazzetta" e Corso di laurea in Infermieristica Sede TO4 Ivrea dell'Università degli Studi di Torino.

ALLEGATO 2

Intervista al rappresentate della DFC della Val Pellice Marcello Galetti	
<p>Associazioni che si occupavano di demenze nel territorio prima di creare una Dementia Friendly Community</p>	<p>Non c'erano associazioni specifiche che si muovevano nel campo delle demenze; nei primi anni del 2000 ha cercato di nascerne una di familiari di persone che o frequentavano il centro diurno o vivevano presso il nucleo Alzheimer del rifugio, ma poco dopo si è sciolta. Tuttavia, nello stesso anno il Rifugio Re Carlo Alberto ha scelto di specializzarsi nell'accoglienza di persone affette da Alzheimer o altre forme di demenza. Esso, infatti, ospita fino a 84 persone su tre nuclei residenziali per coloro che non possono più vivere presso il proprio domicilio; dispone, inoltre, di un centro diurno per 12 persone con diagnosi di demenza.</p>
<p>Qual è stata la motivazione che vi ha spinto a diventare volontari nel mondo delle demenze</p>	<p>Non ci sono volontari, tutto ciò che si sta facendo in questo campo fa strutturalmente parte del lavoro del Rifugio Re Carlo Alberto che, negli anni e in particolare dall'inizio del 2000, ha intrapreso questo percorso con un centro diurno specializzato, da cui sono poi partiti una serie di servizi dentro e fuori le mura nell'ambito delle demenze. Quindi il discorso della comunità amiche delle demenze ha a che fare con la componente territoriale che ha a che fare con l'attività della struttura.</p>
<p>Quali erano le aspettative all'inizio del progetto</p>	<p>L'ambizione era, prima di tutto, sensibilizzare rispetto al fatto che le persone con demenza sono innanzitutto Persone che vivono nella loro comunità e che quindi servisse per combattere lo stigma, talvolta auto-inflitto dalle famiglie più che dagli individui stessi. In secondo luogo, vi era l'aspettativa di riuscire a relazionarsi con coloro che erano affetti dalla malattia, prima di quanto succedesse e in parte succede; infatti, la maggior parte delle volte, vanno a cercare un supporto quando la situazione è già abbastanza avanzata e quindi è già presente un carico di sofferenza molto elevato sotto tutti i punti di vista. Al contrario, c'è tutta una fase della patologia che potrebbe essere vissuta meglio, per non dire bene, se si venisse a creare un contatto precoce.</p> <p>Dall'altra parte, il territorio e i servizi devono essere in grado, poi, di dare delle risposte valide e di migliorare la qualità di vita nonostante la diagnosi. La risposta non può essere solo un follow-up dopo sei mesi, perché nel frattempo la persona rischia di passare il tempo in casa, isolato, con un carico della famiglia che nel frattempo si richiude su se stessa, viene esclusa dalle amicizie. Sarebbe tutto evitabile, invece, se ci fosse un contesto diverso sia in termine di comunità sia in termini di servizi; insomma, lavorare in quella fase in cui si può ancora fare qualcosa, tenendo la persona sotto controllo con la testistica, gli esami, la diagnostica, ma anche servizi e</p>

	<p>attività di supporto. Quindi si cerca anche di lavorare nell'ambito delle diagnosi precoci attraverso la sensibilizzazione, tramite progetti di DFC e un gruppo di lavoro sul territorio ("Rete demenze del pinerolese"). Sono state promosse, in tal senso, delle giornate di screening della memoria rivolte a tutta la popolazione, dove si fanno dei test che fanno emergere situazioni da approfondire.</p>
<p>Bisogni della comunità e in particolare dei familiari di persone con demenza individuati</p>	<p>Tutto nasce dopo la partecipazione nel 2013 a un bando pubblicato da un fondo, costituito da alcune fondazioni europee, con sede a Bruxelles, per sviluppare delle iniziative nell'ambito delle demenze. Raccontando semplicemente ciò che era stato costruito negli anni, hanno vinto il premio EFID e sono entrati in questa rete europea che è stata fonte d'ispirazione di molte attività successive e all'interno della quale hanno sentito parlare delle DFC. Prima della partenza del progetto è stata condotta un'indagine con gli stakeholders del territorio, durante uno degli incontri di informazione e formazione che caratterizzano il progetto, in cui è emersa l'esigenza di attivare e modulare i servizi sul territorio (commerciali, banche, ristoranti, attività per il tempo libero, farmacie e tutto ciò che è la vita di una persona) sulla base delle necessità di coloro che vivono con la demenza.</p>
<p>Iniziative avviate in quanto DEMENTIA FRIENDLY COMMUNITY</p>	<p>Tra le iniziative avviate ci sono le giornate di sensibilizzazione, gli incontri con la popolazione, i gruppi di auto mutuo aiuto (che esistono da anni indipendentemente da loro). Inoltre il progetto olandese "Dementalent", rivolto a persone con recente diagnosi di demenza e che si fonda sull'idea che ognuno può diventare una risorsa per l'intera comunità, e il progetto internazionale "In Giro con Demenza" per continuare, nonostante la malattia, a praticare le attività che contraddistinguono la quotidianità, eliminando le barriere per una vita il più normale possibile. Hanno realizzato anche convegni e un gruppo di lavoro, a dimostrazione del fatto che per fare delle cose non servono necessariamente grandi somme di denaro; serve prima di tutto volontà da parte di chi ha responsabilità, di mettere in campo delle risorse, come un po' di ore di lavoro dei dipendenti del proprio ente. Nello specifico il gruppo funziona grazie alle ore messe a disposizione dal Rifugio Re Carlo Alberto, dall'Asl TO3, dal Comune di Luserna San Giovanni, dal Consorzio intercomunale dei Servizi Sociali (CISS Pinerolo) e dalla Diaconia Valdese.</p>
<p>Quali sono le modalità agite ogni anno per mantenere il riconoscimento DFC</p>	<p>Nel caso della Val Pellice, parallelamente al progetto con i belgi nel 2016, è arrivata la certificazione richiesta, da parte della FAI nel 2017, che si basa sul protocollo dell'Alzheimer's Society. Tuttavia non è obbligatorio, infatti, in Italia ci sono realtà che percorrono più o meno lo stesso percorso, ad esempio un'associazione chiamata "Alzheimer Uniti Onlus" che lavora sulle comunità</p>

	amichevoli senza passare da lì. I rinnovi del riconoscimento risalgono al 2018 e al 2019 e sono stati ottenuti in seguito a un processo di autovalutazione, tramite la compilazione di una documentazione in cui si spiega cosa si è fatto e come si intende procedere.
A livello locale qual è stato il riscontro ottenuto dalla popolazione	<p>Il rappresentante della DFC risponde che manca tutta la raccolta dati per valutare il riscontro a livello numerico, in quanto mancano risorse per procedere. Ci sono, invece, delle sensazioni, tra cui il riscontro delle amministrazioni comunali che ci stanno credendo in questo progetto e nel suo valore, tanto che la Val Pellice partiva con due comuni e adesso si sta cercando di allargarlo a tutti e nove della valle. A livello soggettivo è stato percepito che c'è sicuramente tantissimo lavoro da fare, perché ci sono tantissime situazioni nascoste che non vengono fuori, grande dose di sofferenza e di vergogna per lo stigma, ma si possono raccogliere sensazioni positive rispetto all'intento e allo scopo di questo progetto di migliorare la vita delle persone con demenza, anche se è difficile dire con certezza gli effetti, perché è difficile dimostrarli. Tuttavia, "Ho i numeri di quante persone vengono al centro diurno e al Caffè Alzheimer e da quanto tempo e la misura di quel tempo mi dà la sensazione che la patologia effettivamente rallenti, anche se non si può generalizzare perché non è uguale per tutti". Inoltre viene riferito che hanno in mente delle modalità di valutazione, che possono dare un po' il senso della situazione, ma che non possono definire scientificamente gli effetti. Per quanto riguarda la partecipazione, agiscono molto sul lavoro di rete, che li ha condotti ad avere ottimi numeri di persone che accedono al Caffè Alzheimer, mandate soprattutto dai servizi sociali e dai medici curanti (dato nuovo e importante). Puntano molto anche sulla comunicazione tramite una campagna sulle pagine Facebook, sul giornale locale che è molto diffuso sul loro territorio, attraverso i gruppi di auto mutuo aiuto che ne parlano. Insomma, con un discorso nuovamente di rete, perché il nemico è potente, si tratta della chiusura, dello stigma, che è radicato in maniera importante. Anche le giornate di screening della memoria sono state accolte molto bene dalla popolazione, tanto che c'è sempre una lunga lista d'attesa e si è passati da una sola giornata prevista per il primo anno a tre e la prima del 2020 è stata fatta senza pubblicità, perché è stata utilizzata solo la lista dell'anno scorso. Le giornate di sensibilizzazione, allo stesso modo, hanno avuto un ottimo riscontro in quanto a numeri. Quindi ci sono dei segnali di risposta, ma anche perché il bisogno è molto presente, solo è ancora molto nascosto.</p>
Quali sono i prossimi progetti che si prevedono di avviare	Si vogliono consolidare le attività del Caffè Alzheimer, così come le giornate di sensibilizzazione e tutto il lavoro del gruppo "Rete demenze del pinerolese". Inoltre l'intenzione è di ripetere e rinforzare le giornate di

	<p>screening che quest'anno passano a cinque e coprono un territorio più vasto (le due valli, Pinerolo, la pianura a sud e la prima cintura di Torino che mancava), quindi andando ad essere un po' più capillari. Si propongono anche di diffondere il progetto "Dementalent" che potrebbe trovare nel territorio dei grandi riscontri, perché chiunque, anche un panettiere, potrebbe essere una risorsa. Rinforzare tutte le altre attività della DFC con incontri di formazione e informazione.</p>
<p>Ad oggi, le aspettative sono le stesse di quelle iniziali o come sono cambiate</p>	<p>La questione è che si continuano ad avere grandi entusiasmi, ma il problema è il numero di persone che lavorano in questo progetto che è sempre lo stesso e che tendenzialmente coincide con chi ha la responsabilità di portare avanti anche la vita del Rifugio stesso. Le aspettative sono però sempre uguali, anche perché gli obiettivi sono sempre quelli; nonostante la fatica, nessuno di loro si sarebbe immaginato di poter mettere in piedi ciò che è stato fatto sul territorio della Val Pellice e di diventare consulenti per comuni presso i quali svolgono il ruolo di tecnici dei progetti di comunità amichevoli (succede a Pinerolo e a Villar Perosa).</p>
<p>Quali sono i limiti di questo progetto di DFC</p>	<p>I limiti riportati sono lo stigma, la vergogna e il non considerare la persona ma la malattia, che porta a dire che non c'è più niente da fare, a isolarsi e all'aumento del carico emotivo sulle spalle di tutte le persone coinvolte. La conoscenza della demenza sul territorio è ancora un limite importante, anche perché si è agli inizi mentre i percorsi di sensibilizzazione richiedono diversi anni prima di fornire dei risultati. Un altro limite è individuabile nella mancanza di risorse, perché se ci fosse la possibilità di far lavorare più persone in questo ambito, si potrebbero fare molte più cose, anche se attraverso la collaborazione qualcosa, per quanto insufficiente, si può fare lo stesso.</p>
<p>Dal punto di vista di chi conosce gli obiettivi e i punti chiave dell'essere DFC, quale può essere il ruolo di un infermiere</p>	<p>Il ruolo dell'infermiere è assolutamente importante. È fondamentale che gli infermieri si avvicinino e si relazionino con la persona assistita parlando di cura della persona e non di una malattia, passando non solo dagli strumenti classici della medicina, ma dai concetti di comunità. Deve essere un attore che porta avanti questi messaggi e che si focalizza su ciò che funziona e non su ciò che non funziona: ad oggi non esiste un rimedio, ma esistono strumenti per lavorare e rallentare la malattia, tramite il contesto, il coinvolgimento, la stimolazione, la relazione. Inoltre, essendo una professione sanitaria, nei confronti della persona con demenza e dei familiari, ha un'arma in più, perché, soprattutto per le persone anziane, se una cosa viene da quell'ambito pesa di più dello stesso identico messaggio passato da chi non arriva da lì. Infine è importante perché può e deve gestire la rete, soprattutto nell'infermieristica di comunità.</p>

ALLEGATO 3

Intervista al rappresentate della DFC di Ivrea Massimo Savio	
<p>Associazione che si occupava di demenze nel territorio prima di creare una Dementia Friendly Community</p>	<p>Precedentemente, sul territorio era presente l' "AVULLS", il cui indirizzo è ancora oggi di fornire aiuto e sostegno negli ospedali. Negli anni i membri hanno sempre partecipato alle iniziative dell'associazione Alzheimer la Piazzetta, che è stata, invece, costituita formalmente solo nel 2016 (prima era solo un'emanazione di volontari). Non erano invece presenti associazioni di caregivers, con la cui partecipazione pensavano di potersi ingrandire; il motivo è connesso alla fragilità che la demenza porta con sé, infatti quando sono coinvolti in prima persona, sono talmente provati dal carico della condizione del loro caro, che hanno solo bisogno di supporto, mentre, quando muore, cercano di configurarsi lontano dalla malattia.</p>
<p>Qual è stata la motivazione che ha spinto a diventare volontario nel mondo delle demenze</p>	<p>Inizialmente si trattava di una motivazione professionale per le persone che arrivavano al Saudino, RSA a gestione dell'ASL che, nel 2002, individua professionisti infermieri per l'apertura di questo servizio. Ognuno arrivava da realtà diverse, ma senza esperienza nella gestione di persone con demenza. Il gruppo ha deciso, allora, di riorganizzarsi e creare un nucleo per loro e per persone psichiatriche; per 5 anni, li hanno osservati, hanno sperimentato attività, si sono formati e hanno imparato a rapportarsi con loro. Fino a quel momento vedevano solo chi arrivava in stato già abbastanza avanzato, senza sapere come fosse la vita prima, poi viene aperta proprio lì l'unità di valutazione Alzheimer (UVA) e iniziano, osservando queste famiglie, a conoscere cosa succedeva a tutti gli altri fuori. Nel 2012, grazie all'esperienza e alle competenze più strutturate e grazie alla sofferenza percepita, intraprendono un percorso di formazione per loro, in quanto personale, e con serate di informazione alla cittadinanza ("La mente smarrita"). Non più solo per lavoro, indagano le buone pratiche esistenti per offrire servizi a coloro che vivono con demenza, arrivando a strutturare il Caffè Alzheimer e dopo qualche anno il progetto Dementia Friendly Community. Pertanto, hanno abbracciato il mondo delle demenze prima per lavoro, poi per "pietas", poi per offrire una progettazione competente e condivisa a più livelli per persone con demenza e caregivers.</p>
<p>Quali erano le aspettative all'inizio del progetto</p>	<p>L'associazione progetta e realizza dal 2012 attività e nel 2018 Ivrea ha ricevuto il riconoscimento DFC. Come già riportato in precedenza, volevano creare un sostegno per persone con demenza e familiari, quando non ancora gestiti in struttura e nei mesi tra un follow up e l'altro in cui si può intervenire nella progressione della malattia. Inoltre,</p>

	<p>un'altra aspettativa era quella di ingrandire il loro gruppo di lavoro con i caregivers stessi, in modo da poter gestire questo nuovo progetto nella sua grandezza e nella sua complessità.</p>
<p>Bisogni della comunità e in particolare dei familiari di persone con demenza individuati</p>	<p>Prima ancora di ottenere il riconoscimento DFC, è stato proposto un questionario alle persone che frequentavano il Caffè Alzheimer, per evidenziarne i bisogni. I caregiver sentono la necessità di un aiuto durante il giorno, per potersi distaccare fisicamente o emotivamente per qualche ora, richiedono conoscenze e informazioni, sostegno per elaborare il lutto della persona che perde la propria identità a causa della malattia (si è deciso poi di creare gruppi di mutuo aiuto). Tuttavia, la fragilità delle persone con demenza determina, talvolta, la frammentarietà della loro partecipazione. Questo ha ricordato quanto sia strategico agire sulle diagnosi precoci per poter interagire e lavorare direttamente con le persone affette, per mantenere la propria dignità, individuare la persona che gestirà tutto quando non si sarà più in grado, pensare alle disposizioni anticipate di trattamento ecc. Insomma, se si è in fase precoce si può parlare direttamente con loro, se invece si è in una fase avanzata della malattia, si parla con il caregiver, il quale però deve farsi carico già di molto, tra cui la non conoscenza di tutto ciò che la patologia comporterà, l'inversione di ruolo e la ricerca della normalità, perché l'anomalia porta alla vergogna, poi all'isolamento, a conflitti interni, fino a quando il nucleo "esplode". Quindi i bisogni sono stati individuati in parte tramite questionario e in parte dall'esperienza sul campo.</p>
<p>Iniziative avviate in quanto DEMENTIA FRIENDLY COMMUNITY</p>	<p>Il primo passo, dopo aver contattato la FAI, è stato somministrare un questionario ai familiari sui problemi più urgenti. In seguito, una delle azioni richieste è stata costituire il tavolo interistituzionale; quindi è stato coinvolto il comune di Ivrea, primo attore, che doveva dichiarare di voler diventare "città friendly". Spiegando il progetto all'assessore alle politiche sociali del precedente mandato, è stata creata una proposta, passata poi in comune per voto di giunta. Per istituire il tavolo sono stati coinvolti gli attori istituzionali del territorio: l'Asl TO4 (di cui alcuni di loro sono dipendenti), Consorzio IN.RE.TE e Polo Formativo Officina H (sede del Caffè Alzheimer). Nel 2018 Ivrea è stata così riconosciuta quattordicesima città "Dementia Friendly". Ogni anno, la FAI convoca tutte le DFC per incontri di formazione, fornire materiale e informare su ricerche svolte dall'Alzheimer's Society. Dal riconoscimento è stato mantenuto e rafforzato il Caffè Alzheimer, servizio che deve essere presente in ogni DFC e sono stati creati gruppi di mutuo aiuto. Inoltre, è emerso che, come ASL all'interno del progetto DFC, hanno iniziato ad occuparsi dei caregivers, istituendo il Punto d'Ascolto, in cui è presente un infermiere formato che</p>

	<p>esplora il distress del familiare con il CBI e, se il test riporta 5 items alterati, procede con il Mini-mental alla persona con demenza. Infatti, se il primo è stressato si va a capire a che punto è la malattia e quanto è compensata, dal momento che il rapporto tra persona e chi se ne prende cura è un rapporto a specchio. L'esperienza del Punto d'Ascolto a Ivrea è poi stata duplicata, formando le infermiere di comunità che ne hanno aperto uno nella Casa della Salute a Castellamonte. Successivamente, frequentando i convegni della FAI, i membri dell'associazione hanno osservato che si confrontavano con persone con demenza, che erano parte attiva dei progetti. Si sono allora soffermati a pensare che a Ivrea era necessario occuparsi delle diagnosi precoci. Nasce così l'idea di lavorare su autotest per la cittadinanza, con indirizzamento sul punto d'ascolto per poi fornire supporti (se si individua un soggetto in fase precoce, vale la pena approfondire quale parte delle memorie è compromessa per sapere quali esercizi sono più opportuni per garantire una neuro-plasticità). Si agisce, allora, sulla rete e successivamente sul nucleo, rasserenando la persona e i familiari che si può rallentare questa malattia che vuol dire soprattutto stimolazione. Sempre sui principi delle DFC, è stato portato avanti a Ivrea il progetto Va.Sa.Ri. (Valutazione Sanitaria Rispettosa) che consiste in una serie di allestimenti murali lungo il corridoio del Polo Universitario, capaci di veicolare ed esprimere emozioni, informazioni, senso di accoglienza e di presa in carico. Inoltre, quest'anno l'associazione ha avviato il progetto dei "Giardini Sensoriali", un percorso di stimolazione visivo, olfattivo e tattile attraverso vasi che svolgeranno una funzione di orto e sensoriale-aromatica. Ad oggi, a causa di rallentamenti, sono in arretrato con una serie di punti d'azione, tra cui la formazione ai commercianti, agli sportellisti delle banche e delle poste, ai vigili e l'informazione ai cittadini, che è in progetto nei quartieri di Ivrea.</p>
<p>Quali sono le modalità agite ogni anno per mantenere il riconoscimento DFC</p>	<p>Il riconoscimento viene mantenuto annualmente attraverso l'autovalutazione, che prevede domande per misurare i progressi e valutare l'impatto del lavoro e delle attività, per soddisfare i criteri di una DFC. Vengono per esempio richiesti i mezzi utilizzati per l'informazione, la partecipazione che c'è stata, le difficoltà riscontrate e molto altro.</p>
<p>A livello locale qual è stato il riscontro ottenuto dalla popolazione</p>	<p>In termini di partecipazione, i numeri sono in discesa a causa dei due grossi problemi riscontrati: stigma e diagnosi tardive. Tutti quelli che hanno preso parte alle iniziative si sono rivelati contenti ed entusiasti, tuttavia, non sono stati eseguiti questionari di gradibilità (i quali invece vengono richiesti dalla federazione). È stata riscontrata una difficoltà nella misurazione, dal momento che si tratta di una patologia di cui non si sa spesso la</p>

	<p>causa, la terapia e l'evoluzione, pertanto non si fonda sul determinismo scientifico, ma piuttosto sulle esperienze, sulla relazione, sulla comunicazione e sulla socializzazione, ossia elementi difficili da misurare. Per impattare sulla malattia e sulle persone è necessario intercettare precocemente, perché solo allora si potranno fornire servizi che rispondano effettivamente ai bisogni di quel momento. Per farlo è urgente lavorare su diagnosi tempestive e stigma. Ad esempio per gli autotest hanno riscontrato che il 50% delle persone non lo vuole fare perché “un conto è controllarsi la glicemia, un conto è controllarsi il cervello” dice M. Savio.</p>
<p>Quali sono i prossimi progetti che si prevedono di avviare</p>	<p>Recentemente stanno attivando uno studio sullo stigma, altro problema insieme alla diagnosi precoce. Questo progetto prevede interventi alle quarte dell'ITIS e ad alcune classi del liceo, dove delle studentesse aiuteranno ad indagare, sul nostro territorio, gli stereotipi già radicati nelle nuove generazioni. Nello specifico, le giovani ricercatrici della DFC di Ivrea proporranno ai loro compagni un questionario via web da compilare, per poi poter stratificare un approccio culturale, tecnico, professionale e socio-sanitario. La vicepresidente dell'associazione, invece, insieme a un'educatrice, andrà a “formare” e sensibilizzare bambini delle materne e delle elementari. L'idea è anche quella di invitarli a raccogliere le fotografie dei momenti più significativi dei propri nonni, in modo da creare una narrazione della loro vita, che potrebbe risultare utile in un'assistenza futura, per dare significato ai segni e ai comportamenti nella retrogenesi. L'obiettivo è, quindi, coinvolgere le generazioni future che entrano nelle famiglie per ridurre lo stigma, ma anche per preparare i caregivers del futuro che saranno, ricordando sempre che l'antitesi allo stigma è l'informazione, per una malattia così tanto vissuta, ma poco consapevolizzata. Inoltre, vogliono realizzare ad Ivrea un percorso protetto per le persone con demenza, con partenza dai giardini sensoriali, creando un anello su cui insisteranno i commercianti, formati secondo il modello delle DFC. Viene anche riportato dall'intervista che Ivrea, con la sua progettazione olivettiana, tarata per persone con un'aspettativa di vita differente rispetto a quella di oggi, offre case che impediscono la socializzazione e che diventano delle vere e proprie gabbie in cui la gente non riesce più a muoversi adeguatamente, incrementando l'isolamento e la dipendenza dai familiari. Pertanto, come riporta uno degli otto campi d'azione delle DFC, si vuole modificare e gestire la componente urbanistica della città, compresa la struttura delle strade e i trasporti. Infine, stanno ultimando un lavoro che consiste nel riuscire a fornire risposte mirate attraverso brochure, distribuite poi in luoghi strategici della città, attraverso un QR code che sullo smartphone rimanderà alla sezione specifica del sito</p>

	dell'ASL o del consorzio.
Le aspettative sono le stesse di quelle iniziali o come sono cambiate	Le aspettative sono sempre le stesse, forse sono più stanchi e più anziani, ma sempre entusiasti e determinati a portare avanti ciò che hanno iniziato. Hanno acquisito nel tempo esperienze maggiori e si sono resi conto che, loro da soli, non sono più sufficienti. Contavano di ingrandirsi con i familiari che avrebbero intercettato, ma la malattia determina una fragilità elevata. Consapevoli di questo non possono fare altro che chiedere aiuto a tutti, perché si tratta di un progetto di comunità.
Quali sono i limiti di questo progetto di DFC	Al contrario degli altri paesi, in Italia, come già annunciato precedentemente, gli elementi che possono essere dei limiti al raggiungimento degli obiettivi delle DFC sono ancora lo stigma e le diagnosi tardive. Nel momento in cui si riuscirà ad abbattere questi due muri, si riuscirà a garantire il funzionamento della rete che si sta creando e indirizzare le persone. Sono due aree chiave delle "Dementia Friendly Community" su cui è necessario lavorare per incidere su tutto il resto.
Dal punto di vista di chi conosce gli obiettivi e i punti chiave dell'essere DFC, quale può essere il ruolo di un infermiere	"L'abbiamo reso indispensabile. Il ruolo strategico dell'infermiere è intercettare e accompagnare sulla rete dei servizi", dice M. Savio. Osservando le altre DFC, hanno pensato che tendenzialmente sono psicologi e geriatri che tengono le fila; se si è sulla diagnosi precoce il ruolo principale è svolto dallo psicologo/neuropsicologo, se si è in avanzato ci sono i geriatri che stabilizzano i sintomi. E il ruolo dell'infermiere? L'infermiere gestisce la rete. Egli invia le persone sul precoce, li segue con i servizi durante la malattia e alla fine c'è anche il farmaco, ma solo alla fine, gestendo invece la terapia non farmacologica. Infatti, il futuro dell'infermieristica non è il prestazionale del domiciliare o ospedaliero, ma l'infermieristica di comunità, che pianifica nel concetto del "community care". Inoltre, è l'unica professione che conoscendo i farmaci, conduce una persona dall'inizio fino alla fine del percorso e spazia tra la relazione, l'accoglienza, l'accompagnamento, fino al supporto nel fine vita.