

## FARMACIA AMICA DELLA DEMENTIA

Un progetto  **Dementia  
Friendly  
Italia**

### FARMACIA AMICA DELLE PERSONE CON DEMENZA

Federazione Alzheimer Italia e Federfarma hanno unito forze e intenti per raggiungere un obiettivo ambizioso: rendere le **farmacie “Amiche delle Persone con Demenza”**. Un progetto di respiro internazionale che prende spunto da quanto portato avanti dalle associazioni dei malati e dei familiari di tutto il mondo e, in particolare, da Alzheimer’s Society UK con lo scopo di **combattere i pregiudizi e le discriminazioni** che fanno della demenza una delle sindromi più temute e incomprese dei nostri tempi.

Questo attivismo è giunto in Italia nel 2016 grazie alla **Federazione Alzheimer Italia**, la **principale organizzazione non profit** dedicata alla demenza e alla malattia di Alzheimer sul territorio nazionale che ha lanciato l’iniziativa **“Dementia Friendly Italia”**.

*“Imparare a conoscere la demenza per eliminare lo stigma nei confronti dei malati e dei loro familiari, offrendo loro supporto e comprensione per migliorare così la loro qualità di vita”* questo è quello che la tua Farmacia e in primis Tu, con il tuo aiuto attento e prezioso, puoi fare.

Partendo dalla lettura e dalla condivisione delle seguenti semplici informazioni potresti far sentire apprezzata e ben voluta una persona che ora si sente isolata ed esclusa.

**Tutti possiamo giocare un ruolo importante per permettere alle persone con demenza di vivere bene** nella loro comunità e basta poco per fare la differenza nella loro vita.

Invita anche altri colleghi, amici e familiari a fare lo stesso.

## COSE DA SAPERE e COSA POSSO FARE

Di seguito trovi alcune prime indicazioni che ti potranno essere di aiuto per meglio comprendere i sintomi ed il decorso della demenza e ti forniranno dei consigli su come Tu e la tua farmacia potete essere di aiuto.

Il tuo contributo con piccoli gesti quotidiani può fare la differenza nella qualità di vita delle persone con demenza.



# Cose da sapere



Foto: iStockphoto.com

## DEMENTIA E MALATTIA DI ALZHEIMER: DEFINIZIONE

● **Demenza** è un termine usato per descrivere un **processo degenerativo** che colpisce le cellule cerebrali, provocando l'**alterazione progressiva** di alcune funzioni (memoria, pensiero, ragionamento, linguaggio, orientamento, personalità e comportamento) di severità tale da interferire con gli atti quotidiani della vita.

La malattia di **Alzheimer** è la **più comune causa di demenza** (rappresenta il 50-60% di tutti i casi). Attualmente **non è guaribile**, ma ci sono farmaci che possono migliorare alcuni sintomi cognitivi, funzionali e comportamentali ma anche numerose tecniche e attività che possono ridurre i disturbi del comportamento.

## LE CAUSE

● La malattia di Alzheimer è stata descritta per la prima volta nel **1906** dallo psichiatra e neuropatologo tedesco **Alois Alzheimer** ma ancora oggi **non se ne conoscono chiaramente le cause**. Attualmente la maggior parte degli scienziati ritiene non si tratti di un'unica causa, ma di una serie di fattori.

Anche se il principale fattore di rischio è l'età, **la malattia di Alzheimer non è l'inevitabile conseguenza dell'invecchiamento**.

## LA DIAGNOSI

● A differenza di altre malattie **non esiste un esame specifico** per diagnosticare la malattia di Alzheimer. La diagnosi è **un percorso che richiede molto tempo**, visite ed esami clinici e strumentali. In ogni caso non è possibile arrivare a una certezza diagnostica, (eseguibile solo dopo la morte in seguito a esame autoptico), ma si può arrivare a una diagnosi di malattia di Alzheimer "probabile".

## IL DECORSO

● Anche se il decorso della malattia di Alzheimer è diverso per ogni individuo, la presenza di molti **sintomi comuni**, rende possibile la sua suddivisione approssimativa in **tre fasi**.

**Nella fase iniziale** la persona è ripetitiva nell'esprimersi, tende a perdere gli oggetti, a smarrirsi e non ritrovare la strada di casa. Può avere squilibri emotivi, irritabilità, reazioni imprevedibili.

**Nella fase intermedia** la persona si avvia a una progressiva perdita di autonomia, può avere deliri e allucinazioni e richiede un'assistenza maggiore. **Nella fase severa** la persona smette di mangiare, non comunica più, diventa incontinente, rimane a letto o su una sedia a rotelle. La durata di ogni fase varia da persona a persona e in molti casi una fase può sovrapporsi all'altra.

**La durata media della malattia è stimata tra gli 8 e i 10 anni.**



## LE TERAPIE FARMACOLOGICHE E NON FARMACOLOGICHE

Attualmente la malattia di Alzheimer non è guaribile, ma **esistono farmaci che possono migliorare alcuni sintomi** cognitivi, funzionali e comportamentali e **numerose tecniche** e attività in grado di **ridurre i disturbi del comportamento**.

Le prime informazioni sulle basi biologiche della malattia, concentrate soprattutto sulla perdita di un neurotrasmettitore, l'acetilcolina, risalgono alla metà degli anni '70. I primi farmaci clinicamente approvati per il trattamento della malattia e capaci di impedire la degenerazione del neurotrasmettitore, gli **inibitori dell'acetilcolinoesterasi** (donepezil, rivastigmina, galantamina), sono stati **approvati in Italia nel 2000 grazie al progetto Cronos** a cui hanno partecipato anche le farmacie. Poi nel **2003** si è aggiunta **la memantina**, attiva nel bloccare un neurotrasmettitore potenzialmente neurotossico, il glutammato. Da allora, sono stati fatti molti progressi, che non si sono ancora tradotti in farmaci clinicamente utili, ma che sono la base

necessaria per lo sviluppo di nuove molecole attualmente allo studio. In parallelo, **sono stati fatti progressi sul piano della diagnosi** e dell'impiego di interventi non farmacologici e della prevenzione.

Sul tema della prevenzione si vedano, più avanti, le "10 regole d'oro per il cervello", delineate da Alzheimer's Association USA.

Attualmente quindi, **in assenza di risposte terapeutiche risolutive diventa sempre più importante il "prendersi cura" della persona malata per migliorarne la qualità di vita sotto tutti gli aspetti**. In questo senso, vengono utilizzate **terapie non farmacologiche** che hanno lo scopo di mantenere il più a lungo possibile le capacità residue del malato. Si parla di **terapia occupazionale**, affidata a professionisti che forniscono ai familiari e ai **caregiver consigli su come gestire un malato in casa**, indicazioni di tipo pratico su come assisterlo in ogni momento della vita quotidiana in diversi ambienti, consulenze

*continua a pagina 5*

specifiche sulle varie fasi della malattia. Sono infatti queste le domande più frequenti che si pone chi vive accanto a una persona con demenza e si sente disorientato e incapace. Alcune delle **altre terapie** di riabilitazione sono: la **stimolazione cognitiva** (che potenzia le funzioni mentali residue); la **Rot** o Reality Orientation Therapy (che cerca di mantenere il malato aderente alla realtà che lo circonda);

la **Validation Therapy** (che cerca di capire i motivi del comportamento del malato); la **musicoterapia** (che riporta a galla con le emozioni le parole di una canzone o il suono di uno strumento); la **psicomotricità** (che aiuta il malato ad affrontare la propria disabilità con attività di movimento), la **Pet Therapy** (che utilizza gli animali), la terapia della bambola, la terapia del treno.

## INUMERI E COSTI

Il Rapporto Mondiale Alzheimer 2019 (redatto da Alzheimer's Disease International, di cui la Federazione Alzheimer Italia è rappresentante per il nostro Paese) rileva che :



**CI SONO NEL MONDO 50 MILIONI DI PERSONE AFFETTE DA UNA FORMA DI DEMENZA**



**NUMERO DESTINATO QUASI A RADDOPPIARE OGNI 20 ANNI**



**VI È UN NUOVO CASO DI DEMENZA CIRCA OGNI 3 SECONDI**



**I COSTI ECONOMICI E SOCIALI DELLA DEMENZA HANNO RAGGIUNTO NEL 2018 11.000 MILIARDI DI DOLLARI**



**CIÒ SIGNIFICA CHE, SE L'ASSISTENZA PER LA DEMENZA FOSSE UNA NAZIONE, SAREBBE LA 18ª ECONOMIA NEL MONDO**



**IN ITALIA SI STIMA CHE LA DEMENZA COLPISCA 1.241.000 PERSONE**  
(che diventeranno 1.609.000 nel 2030 e 2.272.000 nel 2050).

## DEMENTIA E COVID

♥ Per sostenere il lavoro dei professionisti sanitari e dei *caregiver* impegnati nella cura alle persone con demenza, l'**Istituto Superiore di Sanità** ha pubblicato un rapporto contenente indicazioni e raccomandazioni specifiche per chi lavora a domicilio e nelle strutture socio-sanitarie.

Per maggiori informazioni è possibile cercare, direttamente sul sito web dell'Istituto, il rapporto COVID-19 61 del 2020 "[Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno alle persone con demenza nell'attuale scenario della pandemia di COVID-19 Tavolo per il monitoraggio e implementazione del Piano Nazionale delle Demenze](#)".

# Cosa posso fare

Foto: iStockphoto.com

## COSA SI PUÒ FARE PER LA PERSONA CON DEMENZA

• Dalle ricerche effettuate emerge che il **75% delle persone con demenza** e il **64%** dei loro familiari a seguito della diagnosi **denuncia stigma ed esclusione** sociale che li porta a isolarsi e non uscire di casa.

Non ci sono segni fisici particolari che permettono di riconoscere la demenza ed inoltre circa **metà delle persone che ne è affetta non ha ancora ricevuto una diagnosi.**

I **sintomi comuni** come la **perdita di memoria**, la **confusione**, la **difficoltà ad esprimersi**, il rallentamento nel pensiero e nel ragionamento sono primi segnali che, seppur con manifestazioni diverse da persona a persona, possono aiutare a capire se chi abbiamo di fronte ha la demenza.

Inoltre una persona con demenza **potrebbe essere disorientata**, presentare difficoltà a comprendere un lungo discorso o tante informazioni e potrebbe non essere in grado di rispondere a domande o non ricordare quello che stava facendo o che avrebbe voluto fare. Talvolta il familiare o colui che accompagna la persona con demenza potrebbe segnalare il problema. In questo caso comunque è sempre **importante continuare a rivolgersi direttamente alla persona con demenza** e non solo a chi è con lei.

Alcune persone potrebbero avere con sé un bigliettino che riporta i dati anagrafici, le difficoltà e la tipologia di aiuto di cui necessitano. Potrebbe essere che il biglietto riporti “problemi di memoria” e non il termine “demenza”.

## PERTANTO È IMPORTANTE:

📍 **Mettere la persona a proprio agio:** mostrarsi sorridente e socievole. Tale atteggiamento viene colto come segnale positivo e rassicurante.

📍 Mantenere il **contatto visivo** durante la conversazione.

📍 **Parlare in maniera semplice**, chiara ed utilizzare frasi brevi, di poche parole, affermative (ad esempio evitando termini scientifici per spiegare i benefici e gli effetti di un farmaco) ed eventualmente ripetere quanto già detto nuovamente e con calma, come se fosse la prima volta. Se la persona si trova in difficoltà chiedere direttamente: “C’è qualcuno che vuole chiamare?” piuttosto che utilizzare il generico “Che cosa posso fare?”.

📍 **Parlare ad un ritmo leggermente lento** e con calma lasciando il tempo alla persona di interagire e rispondere.

📍 Non parlare della persona con demenza come se non ci fosse e **non rivolgersi a lei come si farebbe con un bambino** (ha sempre la sua dignità di adulto e persona).

📍 Presentarsi e **lasciare il tempo per essere riconosciuti** senza prendere l’iniziativa di un contatto fisico se prima non è stato richiesto il “permesso” (anche solo per prendere la persona sottobraccio).

📍 **Mostrarsi pazienti** ed essere proattivi nell’offrire il proprio aiuto quando si vede una persona in difficoltà. La persona con demenza

potrebbe avere difficoltà nell’utilizzo dei contanti, delle carte di credito o nella scelta di un prodotto. È fondamentale ricordare che non c’è fretta e offrire il proprio aiuto.

📍 **Cercare di comprendere** come la persona può sentirsi (triste, arrabbiato, in ansia, agitato...) e rispondere adeguatamente.

📍 Ascoltare attentamente ciò che la persona sta dicendo e **incoraggiarla a parlare** e se non si è colto qualcosa, è importante riferire ciò che si è compreso per accertarsi che sia corretto (ad esempio è possibile ripetere le ultime parole dette dalla persona in modo da riprendere il filo del discorso).

📍 Accertarsi che il **linguaggio del corpo** e l’espressione del volto siano coerenti con ciò che si sta dicendo perché la persona con demenza è ancora in grado di cogliere emozioni negative e pertanto potrebbe reagire con altrettanta paura o irritazione.

📍 Fare qualcosa **con la persona e non per la persona**. Se una persona non si ricorda come si fa qualcosa, è possibile mostrarglielo. Perché ad esempio alcune persone diventano ansiose quando devono compiere un’attività ai nostri occhi automatica e semplice come pagare, mettere nei sacchetti quanto acquistato, cercare qualcosa in borsa. È consigliato cercare di non trasmettere eccessiva pressione: è possibile suddividere l’attività in passaggi più semplici e fornire il proprio aiuto per portarla a compimento.

*continua a pagina 8*

📍 Laddove consentito, mostrare alla persona ed al suo accompagnatore (se presente) il **contenuto della confezione** e scrivere direttamente sulla scatola come si presenta il farmaco (es. pillola gialla per la pressione) e quando assumerlo (es. a colazione).

📍 Laddove possibile **continuare a procurare i medesimi farmaci** nonostante ve ne siano di equivalenti a prezzo ridotto poiché questo potrebbe aiutare la persona per la quale è difficile accettare dei cambiamenti (ad es. le persone si confondono se il loro farmaco cambia la confezione e la presentazione).

Per facilitare la comunicazione con la persona con demenza, se possibile, **si possono utilizzare aiuti visivi** come scrivere il messaggio qualora la persona con cui stiamo parlando sia ancora in grado di leggere e/o **utilizzare oggetti o immagini che possano aiutare a comprendere meglio.**

Infine se hai notato qualche comportamento o qualche atteggiamento che si può ricondurre ad un deficit cognitivo, potresti **fornire al familiare i contatti sul tuo territorio a cui rivolgersi** per approfondire la tematica della demenza (associazioni sul territorio, centro servizi fragilità, sportello anziani del comune o centro disturbi cognitivi e demenze più vicino). Laddove non ne fossi a conoscenza qui trovi una **mappatura italiana dei centri per la diagnosi e per il ricovero** <https://demenze.iss.it/mappaservizi/> mentre la Federazione Alzheimer Italia è sempre disponibile ad un supporto e ad un sostegno tramite la sua linea telefonica “Pronto Alzheimer” che risponde allo 02/809767.

## COSA POSSO FARE NELLA MIA FARMACIA

📍 Spesso non si può modificare completamente l’ambiente però è **importante focalizzarsi su piccoli interventi molto semplici da realizzare.** Ci sono molti modi per rendere la farmacia più accessibile alle persone con demenza ed ai loro familiari senza importanti cambiamenti strutturali.

Ricorda ad esempio che **un’ambiente rumoroso**, affollato e con suoni e musica che possono distrarre, **può mettere a disagio la persona con demenza.** Inoltre alcune persone possono presentare **problemi di vista specifici** che riducono progressivamente la percezione visiva, ad esempio il mancato riconoscimento dei colori, dei volti o la corretta percezione

spaziale (valutare le distanze tra gli oggetti e la loro corretta posizione nello spazio). Gli oggetti con **superfici luccicanti** o riflettenti possono confondere o alterare la percezione di ciò che la persona sta vedendo, così come i giochi di luce, **specchi, finestre e pareti fantasia o pavimenti colorati possono causare problemi** di corretta percezione visiva. Ciò che è ovvio per noi non lo è per la persona con demenza e questo può spiegare il disorientamento, il perdersi e l'urtare contro oggetti o mobili.

## PERTANTO È IMPORTANTE:

• Predisporre una segnalazione chiara sugli scaffali.

• Cercare, il più possibile, di ridurre il disordine (sarebbe consigliabile avere pochi prodotti sugli scaffali e non eccedere con gli espositori al bancone).

• Predisporre una chiara illuminazione dell'ambiente, che aiuti ad individuare la segnaletica per la coda e per l'uscita.

• Predisporre, se presente, una stanza tranquilla dove accogliere e far accomodare la persona in caso di bisogno.



# Federazione Alzheimer Italia

PER APPROFONDIRE

La Federazione Alzheimer Italia è la maggiore organizzazione nazionale non profit dedicata alla promozione della ricerca medica e scientifica sulle cause, la cura e l'assistenza per la malattia di Alzheimer e la demenza, al supporto e al sostegno dei malati e dei loro familiari, alla tutela dei loro diritti, alla partecipazione alla programmazione della politica sanitario-sociale. Riunisce e coordina 47 associazioni che si occupano di demenza, e opera a livello nazionale e locale per creare una rete di aiuto intorno ai malati e ai loro familiari.

È rappresentante per l'Italia dell'Alzheimer's Disease International (ADI), fa inoltre parte di Alzheimer Europe, del Consiglio Nazionale della Disabilità (CND), della Lega per i diritti delle persone con disabilità (LEDHA), della Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche (FIAN), della Federazione Cure Palliative, del Comitato Editoriale del mensile *Vita*. Negli oltre 25 anni di storia, la Federazione ha creato e sviluppato numerosi servizi e progetti che propone ai familiari dei malati e agli operatori del settore.

Ne è un esempio Pronto Alzheimer, il primo servizio telefonico in Italia che fornisce sostegno, assistenza e orientamento alle persone con demenza e alle loro famiglie. Tra gli altri servizi ci sono consulenze gratuite di tipo sociale, psicologico, legale, di terapia occupazionale e corsi di formazione specifica mirata a diversi destinatari: familiari, volontari, operatori socio-sanitari, infermieri, medici.

Nel 2016 ha dato il via, per la prima volta in Italia, al progetto Comunità Amiche delle Persone con Demenza, un'iniziativa basata sulla collaborazione di più soggetti di una stessa città (istituzioni, associazioni, categorie professionali) impegnati nella costituzione di una rete di cittadini consapevoli che sanno come rapportarsi alla persona con demenza per farla sentire a proprio agio nella comunità. Il progetto pilota è stato avviato e si sta sviluppando con successo ad Abbiategrasso (vicino a Milano) sulla base di un modello che parte da linee guida inglesi create da Alzheimer's Society.

Al momento, insieme ad Abbiategrasso, sono molte le città in Italia che hanno deciso di aderire al progetto diventando *dementia friendly*.

## **Federazione Alzheimer Italia**

Via A. da Giussano 7 • 20145 Milano

tel. 02 809767 • fax 02 875781

info@alzheimer.it • www.alzheimer.it

www.facebook.com/alzheimer.it • <https://twitter.com/alzheimeritalia>



# I 10 sintomi premonitori della demenza

(fonte : Alzheimer's Association USA)

PER APPROFONDIRE

- 1 Perdita di memoria** che compromette la capacità lavorativa. La dimenticanza frequente o un'inspiegabile confusione mentale possono significare che c'è qualcosa che non va.
- 2 Difficoltà nelle attività quotidiane.** Il malato di Alzheimer potrebbe preparare un pasto e non solo dimenticare di servirlo, ma anche scordare di averlo fatto.
- 3 Problemi di linguaggio.** A tutti può capitare di avere una parola "sulla punta della lingua", ma il malato di Alzheimer può dimenticare parole semplici o sostituirle con parole improprie.
- 4 Disorientamento nel tempo e nello spazio.** Il malato di Alzheimer può perdere la strada di casa, non sapere dove è e come ha fatto a trovarsi là.
- 5 Diminuzione della capacità di giudizio.** Il malato di Alzheimer può vestirsi in modo inappropriato, per esempio indossando un cappotto per andare a fare la spesa o due giacche in una giornata calda.
- 6 Difficoltà nel pensiero astratto.** Per il malato di Alzheimer può essere impossibile riconoscere i numeri o compiere calcoli.
- 7 La cosa giusta al posto sbagliato.** Un malato di Alzheimer può mettere gli oggetti in luoghi davvero singolari, come un ferro da stiro nel congelatore o un orologio da polso nel barattolo dello zucchero, e non ricordarsi come siano finiti là.
- 8 Cambiamenti di umore o di comportamento.** Nel malato di Alzheimer sono particolarmente repentini e senza alcuna ragione apparente.
- 9 Cambiamenti di personalità.** Il malato di Alzheimer può cambiare drammaticamente la personalità: da tranquillo diventa irascibile, sospettoso o diffidente.
- 10 Mancanza di iniziativa.** Il malato di Alzheimer la perde progressivamente: in molte o in tutte le sue solite attività.



# Le 10 regole d'oro per il cervello

(fonte : Alzheimer's Association USA)

PER APPROFONDIRE

- 1 La testa innanzitutto.** La salute inizia dal cervello, uno degli organi più vitali del corpo che ha bisogno di cure e attenzione.
- 2 Dal cervello al cuore.** Ciò che è buono per il cuore è buono per il cervello. Fare qualcosa tutti i giorni per prevenire malattie cardiache, ipertensione, diabete e ictus, che possono aumentare il rischio di Alzheimer.
- 3 I numeri che contano.** Tenere sotto controllo peso, pressione, colesterolo e glicemia.
- 4 Nutrire il cervello.** Assumere meno grassi e più sostanze antiossidanti.
- 5 Far lavorare il corpo.** L'attività fisica ossigena il sangue e aiuta le cellule nervose: camminare 30 minuti al giorno tiene attivi mente e corpo.
- 6 Stimolare la mente.** Mantenere il cervello attivo e impegnato stimola la crescita delle cellule e delle connessioni nervose: leggere, scrivere, giocare, imparare cose nuove, fare le parole crociate.
- 7 Avere rapporti sociali.** Occupare il tempo libero con attività che richiedono sforzo fisico e mentale: socializzare, conversare, fare volontariato, frequentare un club, ritornare sui banchi di scuola.
- 8 Attenzione ai colpi!** Usare le cinture di sicurezza, stare attenti al rischio di cadute, indossare il casco quando si va in bicicletta.
- 9 Essere saggi.** Evitare le cattive abitudini: non fumare, non bere troppo, non fare uso di droghe.
- 10 Guardare avanti.** Iniziare oggi a preparare il domani.



# Carta dei diritti della Persona con Demenza

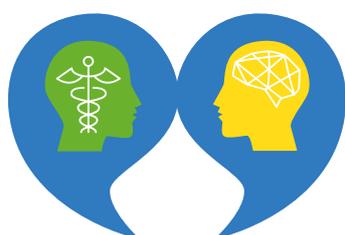
PER APPROFONDIRE

**Scopo fondamentale della Federazione è la salvaguardia della qualità della vita delle persone con demenza e di coloro che se ne prendono cura.**

**In particolare la Federazione si propone di lottare per il:**

- ☉ **diritto** della persona con demenza ad un rispetto e ad una dignità pari a quella di ogni altro cittadino;
- ☉ **diritto** della persona con demenza ad essere informato, nelle fasi precoci della malattia, e dei congiunti o rappresentanti legali in qualsiasi fase, per quanto possibile, sulla sua malattia e sulla sua prevedibile evoluzione;
- ☉ **diritto** della persona con demenza (o del rappresentante legale) a partecipare, per quanto possibile, alle decisioni riguardanti il tipo di cura e di assistenza presente e futura;
- ☉ **diritto** della persona con demenza ad accedere ad ogni servizio sanitario e/o assistenziale al pari di ogni altro cittadino: questo diritto implica che attenzioni particolari siano rivolte affinché le persone con demenza possano realmente accedere a certi servizi da cui la loro mancanza di autonomia tende ad allontanarli;
- ☉ **diritto** della persona con demenza di disporre di servizi specializzati, che affrontino specificamente i problemi della demenza;
- ☉ **diritto** della persona con demenza e di chi se ne prende cura di scegliere fra le diverse opzioni di cura/assistenza che si prospettano;
- ☉ **diritto** della persona con demenza, considerata la sua vulnerabilità, ad una speciale tutela e garanzia contro gli abusi fisici e patrimoniali;
- ☉ **diritto** della persona con demenza, in assenza di rappresentanti legali, o nel caso in cui i potenziali rappresentanti legali rifiutassero la tutela, di avere per legge un tutore ufficiale scelto dal tribunale.

*Milano, luglio 1999*



# FARMACIA AMICA DELLA DEMENTIA

Un progetto di



In collaborazione con

