

# Glossario dell'Alzheimer

## A

### **Afasia**

Alterazione o perdita della capacità di usare o capire il linguaggio, scritto o parlato, in assenza di un difetto della fonazione o dell'articolazione dei suoni. La persona afasica non riesce a tradurre in contenuto di pensiero quello che legge o che sente; non riesce a tradurre in parole dette o scritte quello che pensa.

Ci sono quindi due "versanti" dell'afasia: quello sensoriale (il malato non capisce ma riesce ad esprimersi) e quello espressivo (il malato capisce ma non riesce ad esprimersi). Talvolta nel malato coesistono entrambi gli aspetti dell'afasia e il disturbo può assumere diverse manifestazioni. Ci sono infatti molti tipi di afasia e la loro corretta diagnostica differenziale richiede un attento esame del linguaggio che si avvale di apposite batterie testistiche.

L'afasia è dovuta a un danno di certe aree del cervello, situate generalmente nell'emisfero di sinistra per i destrimani, nell'emisfero di destra per i mancini. Va detto però che entrambi gli emisferi cerebrali hanno un ruolo nel linguaggio, forse anche con la possibilità di integrarsi e sostituirsi reciprocamente.

Nella malattia di A. il linguaggio è quasi sempre compromesso il che si somma alla perdita delle altre funzioni; il quadro clinico è quindi complesso e il disturbo afasico risulta complicato, ad esempio, dall'amnesia. In altre malattie - ictus, tumori etc. - possono essere colpite soltanto le aree del linguaggio: in questi casi il paziente è afasico ma non è demente, in quanto le altre funzioni cognitive sono integre. Alcuni casi di malattia di A., quelli di esordio prima dei 65 anni, sono caratterizzati dal netto prevalere del disturbo afasico su tutti gli altri disturbi cognitivi.

### **Agnosia**

Incapacità a riconoscere e interpretare il significato delle informazioni visive, uditive o tattili malgrado l'intatta capacità di percepire e registrare gli stimoli sensoriali.

Il malato con agnosia uditiva è in grado di sentire correttamente i suoni, in quanto il suo apparato uditivo è integro (non è sordo): non è in grado però di attribuire ai diversi suoni il loro giusto significato.

Allo stesso modo il malato con agnosia visiva è incapace di denominare o descrivere l'uso di oggetti che peraltro vede bene e descrive correttamente nei dettagli: potrà denominarli e utilizzarli se riesce a ottenere informazioni tramite una via intatta, ad esempio la tattile. L'agnosia topografica è l'incapacità a riconoscere gli ambienti familiari o domestici e spesso si associa a prosopagnosia.

### **Amnesia**

La perdita di memoria (amnesia) è il disturbo caratterizzante la demenza, e la malattia di A. in particolare: senza disturbi di memoria non si può fare diagnosi di demenza.

Nella malattia di A. l'amnesia coinvolge, in tempi e modi diversi, i diversi aspetti della memoria: la memoria episodica, la memoria semantica, la memoria autobiografica e quella procedurale.

Il malato viene lentamente e irreversibilmente calato in uno stato di isolamento che gli fa perdere i legami non solo con il mondo esterno, con il proprio lavoro, con i propri affetti, ma anche con se stesso, con la sua storia di vita, con la sua stessa identità,

Nella maggior parte dei casi la prima compromissione della memoria si registra nella capacità di ricordare gli appuntamenti, le cose da fare, gli impegni immediati: il malato ricorrerà sempre più spesso a semplici mnemotecniche (bigliettini, post-it etc.) e sempre più spesso mancherà a impegni e appuntamenti.

Anche la capacità di ricordare le cose che si stanno facendo è precocemente compromessa: ecologicamente si traduce nella difficoltà a seguire una conversazione, vedere un film, leggere un articolo, poiché si dimentica man mano quello che si è appena letto, perdendo così "il filo del discorso"; spesso questa difficoltà può tradursi in una perdita dell'interesse della lettura - così come di altri interessi - inducendo nel malato depressione, o comunque conferendogli comportamenti e affettività analoghi a quelli del depresso.

A causa delle trasposizioni diacroniche, il malato può ritenere attuali situazioni del passato e, ad esempio, preparare la cena per il coniuge deceduto anni prima o cercare compagni di scuola.

Negare questi vissuti può causare ansia e agitazione nei malati: si suggerisce di distrarli con modi tranquillizzanti e indirizzarli ad altra attività.

Con il passare degli anni il malato acquisterà quell'aspetto di titubanza, incertezza, inadeguatezza, ignoranza che gli deriva dalla perdita delle diverse forme di memoria e che caratterizza la malattia di A.

### **Ansia**

Spiacevole sensazione di imminente pericolo, apprensiva preoccupazione per sé, attesa nervosa, senso di insicurezza e impotenza; l'ansia talvolta si associa a manifestazioni fisiche quali palpitazioni, sudore, tremore. L'ansia è una risposta a un pericolo irreali, immaginato, non identificabile.

Nella malattia di A. l'ansia può essere uno dei primi sintomi, secondaria ai fallimenti cognitivi e alle difficoltà che il paziente incontra nel far fronte a situazioni in precedenza banali e usuali. Tentare di ricordare un nome, un percorso, una voce può essere fonte di ansia per il malato, soprattutto se è consapevole della malattia e dei limiti che la malattia impone.

L'ansia può essere presente durante tutto il decorso della malattia, in misura più o meno grave. Nelle fasi più avanzate, quando il paziente sembra - ma non sappiamo fino a che punto..... - aver perso la consapevolezza del proprio stato, l'ansia tende a ridursi.

L'ansia può essere contrastata con l'uso di ansiolitici (benzodiazepine) che, se ben utilizzati, possono rivelarsi un valido rimedio sintomatico.

### **Aprassia**

Perdita della capacità di realizzare un'attività motoria specifica, finalizzata e coordinata, in assenza di paralisi della parte del corpo che normalmente dovrebbe svolgere il movimento richiesto. Il paziente che soffre di aprassia ha difficoltà nell'eseguire gesti ben noti: quanto più il gesto è nuovo, tanto più numerosi saranno gli errori. Un aspetto sconcertante dell'aprassia è che il paziente spesso non è in grado di compiere gesti quando gli vengono richiesti, mentre li compie correttamente in situazioni "ecologiche" (ad esempio può non saper fare il segno della croce quando glielo si chiede, mentre lo fa correttamente e spontaneamente quando entra in chiesa).

Esistono diversi tipi di aprassia. Quelle gestuali (aprassia buccofacciale, aprassia ideativa, aprassia del tronco, aprassia motoria, aprassia ideomotoria); l'aprassia costruttiva, dell'abbigliamento, oculare, della marcia. La maggioranza dei disturbi aprassici è dovuta a lesione dell'emisfero dominante (cioè il sinistro per i destromani).

Nel malato di A. i disturbi aprassici contribuiscono pesantemente alla globale incompetenza nella vita quotidiana: la difficoltà a compiere gesti abituali (mangiare, vestirsi, utilizzare uno spazzolino per i denti, gli attrezzi per radersi o quelli per cucire) è causa di grave disabilità; spesso si osserva l'aprassia dell'abbigliamento, che consiste nella incapacità o nell'estrema difficoltà a compiere nella giusta sequenza i movimenti necessari per vestirsi (o per spogliarsi): il malato di A. si affanna nel tentativo di infilare maniche, allacciare bottoni o stringhe, senza risultato. Va anche detto che nel malato di A. il disturbo aprassico si somma a quello amnesico (amnesia) agnostico (agnosia) e ad altri disturbi della sfera cognitiva ed emotiva, rendendo la situazione ancora più confusa e problematica.

### **Arteriosclerosi**

Complesso di stati patologici associati con ispessimento e perdita di elasticità della parte arteriosa. La più comune forma di arteriosclerosi è l'aterosclerosi.

### **Atrofia**

Perdita o riduzione di volume di una cellula o di un organo dopo che avevano avuto un completo sviluppo e avevano raggiunto le loro giuste dimensioni. Può essere dovuta a diminuzione del lavoro cui cellule e organi venivano sottoposti, oppure a ischemia, disuso o mancanza di stimolazione endocrina.

Il cervello dei malati di A., con il progredire della malattia, va incontro ad atrofia riducendo di peso e dimensione: morfologicamente le parti atrofiche più evidenti sono le circonvoluzioni cerebrali.

## **B**

/

## C

### Caregiver

Con questo termine la letteratura anglosassone definisce “colui che presta le cure”. Si distingue il “caregiver” informale, (il figlio, coniuge, più raramente un altro familiare o amico), dal “caregiver formale” (l’infermiere o qualsiasi altro professionista).

Da tempo è noto che il caregiver ha un ruolo nodale nella storia della malattia, in quanto da suo equilibrio fisico, mentale, affettivo, e dalla sua tranquillità e disponibilità economica dipende l’evoluzione della malattia. Il familiare che presta le cure è stato giustamente definito “seconda vittima” della malattia di A., per mettere in risalto il grado di coinvolgimento e di stress cui è sottoposto.

### Cervello

Uno schema del cervello può essere applicato partendo da diversi punti di riferimento, microscopici o macroscopici, morfologici o funzionali. Il cervello è prima di tutto formato da due tessuti diversi, la sostanza grigia, corteccia o corticale superficiale, formata da cellule (neuroni), e dalla sostanza bianca, più interna, formata dai prolungamenti delle cellule nervose: questi prolungamenti sono molto importanti poiché mettono in comunicazione zone diverse del cervello aventi funzioni differenti, ottenendo così l’integrazione delle informazioni e il comportamento derivante.

La malattia di A. colpisce le cellule neuronali corticali (che diminuiscono di numero), origine di particolari collegamenti, dette fibre associative, responsabili delle attività più complesse del sistema nervoso.

Il cervello è formato da due emisferi, destro e sinistro, collegati tra loro dal corpo calloso, che è una zona formata da fibre di collegamento tra i due emisferi. Posteriormente ha sede il cervelletto, non colpito dalla malattia di A., che governa e integra tra loro alcune funzioni tra le quali il movimento.

Il cervello può inoltre essere schematizzato secondo la posizione rispetto alle ossa sovrastanti delle sue zone, o lobi cerebrali: frontale anteriore, occipitale posteriore, temporale e parietale laterale e inferiore.

Il tentativo della scienza da decenni è stato quello di individuare nelle diverse zone del cervello diverse funzioni, e ciò è stato possibile per alcune di queste, come la zona occipitale, visiva, e le zone parietali, sensitive e motorie. Per quanto riguarda la malattia di A., la zona colpita più tipicamente è la zona parietotemporale, con prevalenza a sinistra. E’ possibile schematizzare il danno cognitivo nella malattia di A. dal punto di vista neuropsicologico: deficit delle aree anteriori frontali, con disturbi dell’attenzione e motivazione; emisfero sinistro, con disturbi del linguaggio e aprassia ideomotoria; emisfero destro, con disorientamento topografico e prosopagnosia; per entrambi gli emisferi, aprassia costruttiva e dell’abbigliamento e agnosia visiva; zone limbiche, inferiori, deficit della memoria.

Un’ulteriore schematizzazione può essere fatta in senso filogenetico, e cioè secondo l’epoca di acquisizione recente o antica di sviluppo di alcune zone: la corteccia cerebrale e le fibre originate dai neuroni associativi sono di più recente acquisizione, delle neopallio, rispetto ad altre zone (paleopallio e archipallio) che governano altre funzioni non specificatamente peculiari (come il linguaggio) delle specie umana. La malattia di A. colpisce effettivamente il neopallio.

Il cervello è un organo estremamente attivo dal punto di vista metabolico: pur costituendo infatti solo il 2% del peso corporeo, richiede circa il 20% del metabolismo basale (cioè il metabolismo energetico necessario per i processi vitali delle cellule).

### Crisi epilettiche

Si tratta di solito di crisi convulsive generalizzate con perdita di coscienza e spasmi muscolari; sono caratteristiche della fase avanzata della malattia e indicano che la degenerazione del tessuto nervoso ha creato aree patologiche in grado di alterare l’attività elettrica del cervello provocando la crisi. Vanno controllate con l’utilizzo di farmaci idonei (devono sempre essere valutate da parte del medico di medicina generale o dello specialista, neurologo o geriatra).

## D

### Deficit

Termine molto usato in medicina per indicare una qualsivoglia carenza, un calo rispetto a una situazione

precedente o a un parametro di normalità.

La malattia di A. è per antonomasia malattia di deficit, in quanto comporta un progressivo e ineluttabile calo di singole funzioni e, globalmente, dell'efficienza di chi ne è colpito

## **Demenza**

Sindrome caratterizzata da un declino della memoria e di altre abilità cognitive (almeno due) che abbiano un impatto sulla vita quotidiana, in presenza di uno stato di vigilanza normale.

La demenza dunque è un insieme di sintomi - una sindrome appunto - che possiamo trovare in diverse malattie. I vari tipi di demenza si differenziano fra di loro per svariati motivi: clinici, anamnestici, laboratoristici, strumentali etc. E' quindi possibile - e doveroso per il medico - di fronte a una sospetta sindrome demenziale formulare la diagnosi di demenza e classificarne il tipo. Se infatti esistono demenze delle quali non si conosce la causa e per le quali non è possibile una terapia (classicamente la malattia di A.), vi sono molte altre demenze guaribili con appropriato trattamento (demenza da ipotiroidismo, da carenza di vitamina B12, da carenza di folati, da idrocefalo normotensivo, da ematoma subdurale etc.). Molte, circa un centinaio, sono le malattie che possono determinare demenza: la malattia di A. è la più frequente. Essendo così numerose le demenze hanno sempre posto dei problemi classificativi.

Nel tempo sono state proposte diverse classificazioni che hanno tenuto conto di volta in volta dell'età, degli aspetti anatomopatologici, della sintomatologia clinica etc.

Riportiamo a titolo di esempio una delle classificazioni più seguite, quella di Cumminngs e Benson, 1984, semplificata.

Questa classificazione distingue le demenze in corticali (il danno è prevalentemente a carico della corteccia cerebrale: prototipo di questa categoria è la malattia di A.), e sottocorticali (il danno è prevalentemente a carico delle strutture cerebrali che stanno al di sotto della corteccia: prototipo è la demenza vascolare, cioè la vecchia demenza "arteriosclerotica").

Classificazione di Cummings e Benson (semplificata):

Demenze "corticali": malattia di A., malattia di Pick, frontal lobedementia, malattia di Creutzfeldt-Jakob.

Demenze "sottocorticali": demenze associate a patologia extrapiramidale, demenza da idrocefalo normoteso, demenza associate a degenerazione neurologica sistemica, demenza in corso di sclerosi multipla, demenze infettive, pseudo-demenze demolitive (demenze vascolari etc.).

## **Depressione**

Sindrome caratterizzata da una riduzione del tono dell'umore, espressa con sentimenti di avvilitamento doloroso, riduzione dell'autostima, difficoltà di pensiero e rallentamento psicomotorio o agitazione, possono anche essere presenti disturbi del sonno e dell'appetito, variazioni di peso corporeo e idee suicide. Esistono depressioni così gravi da assomigliare a una demenza (le cosiddette pseudodemenze depressive). Le difficoltà diagnostiche fra demenza e depressione sono ulteriormente complicate dal fatto che in molti casi, soprattutto nelle prime fasi, la malattia di A. si associa a depressione.

L'uso di antidepressivi può spesso migliorare gli aspetti depressivi della malattia di A.

Si suggerisce vigilanza da parte dei familiari, per un tempestivo intervento anche di sostegno emotivo sul malato, probabilmente depresso per le difficoltà e i fallimenti causati dalla malattia di A.

Anche i familiari si ammalano frequentemente di depressione: lo stress, la fatica, il dolore causati dalla malattia del proprio caro conducono il familiare a una situazione senza uscita; il carico pratico e psicologico diviene talmente pesante che l'energia vitale si esaurisce e il familiare ha molte difficoltà a rimotivarsi e a trovare nuovi scopi. Sono molto utili i gruppi di sostegno.

## **Disorientamento**

Alterata comprensione delle relazioni temporali, spaziali o personali, che può far pensare a un sottostante disordine cerebrale.

Il disorientamento - spaziale, temporale, personale - caratterizza tutto il decorso della malattia di A. Inizialmente può essere episodico (il malato non trova la strada di casa, non sa in che stagione siamo etc.), ma con il trascorrere del tempo il disorientamento è sempre più frequente e invalidante. Nelle fasi evolute il malato è costantemente disorientato, potendo avere soltanto alcuni momenti di buon orientamento.

Al disorientamento contribuisce soprattutto l'amnesia, ma entrano in gioco (per il disorientamento spaziale)

anche altri disturbi cognitivi legati soprattutto al danno emisferico destro.

Spesso anche i cerebri si lamentano di essere disorientati, ma le cause di questo che per loro è una semplice sensazione, sono da ricercare nello stress emotivo e fisico.

**E**

/

**F**

/

**G**

/

**H**

/

**I**

/

**J**

/

**K**

/

**L**

### **Linguaggio**

Funzione che consente di tradurre in parole (dette o scritte) i contenuti di coscienza, e, viceversa, di tradurre in contenuti di coscienza parole udite o lette.

Il linguaggio, che è una delle funzioni più elevate e complesse dell'uomo, si compone quindi di due versanti: quello espressivo e quello recettivo (o sensoriale).

Il linguaggio è controllato da alcune aree della corteccia cerebrale abbastanza ben individuate, e situate nelle regioni frontali e temporali dell'emisfero dominante (il sinistro per i destrimani). Probabilmente, in realtà, entrambi gli emisferi cerebrali contribuiscono a tale funzione, per cui esiste, sia pure in misura limitata, la possibilità di una funzione vicariante dei due emisferi (l'emisfero "minore" può parzialmente sostituire quello "dominante" in caso di lesione di quest'ultimo).

La compromissione della funzione linguistica causata da un danno della corteccia cerebrale si chiama afasia (v.), ed è frequente nella malattia di A.

Il disturbo afasico nel malato di A. può essere di diverso tipo e gravità, ed è in genere ingravescente. Accade così che il demente faticò a esprimere concetti e faticò a comprendere quel che gli si dice. Questo disturbo va ben distinto da problemi sensoriali (cioè di vista e di udito) che potrebbero coesistere. L'afasia diventa così un grave impedimento nella quotidianità del malato, provocando frustrazione, irritazione, depressione sia nel malato che in chi lo cura.

Pur nella varietà di problemi afasici che incontriamo nei malati di A., si possono dare alcuni consigli generali, finalizzati a migliorare la comunicazione.

Quando si parla con un malato di A. è bene che: le frasi siano molto corte e semplici; si usino più sostantivi che verbi; si lasci al malato il tempo di capire e di farsi capire (la fretta è sempre controproducente); si guardi bene in volto l'interlocutore, facendo in modo che gli occhi di chi parla e quelli di chi ascolta siano alla stessa altezza (anche per avere n'idea del suo grado di comprensione); se si tratta di domande, è bene che siano semplici e dirette (non si deve chiedere, ad esempio "hai fame oppure no?" ma si deve chiedere "hai fame?"); il volume della voce deve essere normale (a meno che, ovviamente, il malato di A. sia anche sordo); le parole devono essere accompagnate da gesti ed espressioni che ne suggeriscano il contenuto (se, ad esempio, si vuole invitare un malato a coricarsi, è utile accompagnare la richiesta verbale con un gesto che indichi il letto): è sempre meglio che una sola voce dia un solo messaggio per volta (attenzione a televisione, radio o altre voci in sottofondo, attenzione a frasi del tipo "alzati, facciamo colazione, ci vestiamo e usciamo"). E' bene esortare il malato a una sola azione, quando non ne sta facendo un'altra, parlando lentamente in modo per lui comprensibile (attenzione alla lingua dell'infanzia oppure al dialetto, oppure alla lingua dell'operatore che lo accudisce).

Se si vuole mettere il malato in condizione di farsi capire, è necessario che il caregiver si accerti delle intenzioni, dia suggerimenti o chieda la descrizione dell'oggetto o dell'azione che il malato vuole indicare, e solo in ultimo cerchi di indovinare, usando attenzione per non umiliare il paziente o aumentarne la frustrazione. Come sempre, una dose infinita di pazienza è la base di un buon approccio.

## **M**

### **Malnutrizione e Disidratazione**

Nel soggetto demente la progressione di malattia determina la comparsa di problemi legati a una insufficiente alimentazione, che si manifesta con un calo ponderale più o meno evidente. In alcuni casi si può giungere ad una vera e propria malnutrizione proteico-calorica e alla disidratazione.

I motivi che nel soggetto demente stanno alla base di un insufficiente apporto di liquidi e alimenti sono molteplici.

La minore introduzione può essere dovuta a:

- minore senso della sete;
- mancato riconoscimento dello stimolo fame e/o sete;
- mancato ricordo delle fasce orarie nelle quali il soggetto abitualmente si alimentava;
- incapacità di sequenziare e finalizzare i gesti in maniera corretta al momento del pasto;
- minori capacità di discriminare e riconoscere i sapori, gli odori, le forme e i colori dei cibi;
- ridotta o assente capacità di dire: "Ho fame, ho sete, questo mi piace...". In gran parte si tratta di problemi legati a deficit delle funzioni cognitive.

La minore introduzione può essere collegata a problemi tipici della fase avanzata e cioè al mancato funzionamento di automatismi motori quali masticare e poi deglutire (il malato continua a "ruminare" il cibo tenendolo in bocca come se non ricordasse che alla masticazione segue la deglutizione) oppure deglutisce mentre respira.

In quest'ultimo caso, per un mancato controllo della muscolatura che controlla la deglutizione, questa avviene scorrettamente e porzioni di cibo possono finire in trachea e nelle vie respiratorie (il cibo va di traverso). Si tratta di un evento molto pericoloso in quanto può provocare crisi di soffocamento anche fatali nel malato; se la fase critica viene superata con l'espulsione del cibo scorrettamente ingerito, sono possibili a distanza di tempo fenomeni infettivi a carico dei polmoni (brucopolmonite ab ingestis) dovuti al raggiungimento delle parti basse dell'albero respiratorio da parte di piccoli frammenti di cibo.

Questi episodi "drammatici", inoltre, inducono, in chi assiste, timore al momento di imboccare, tale paura può tradursi in riduzione della quantità di cibo introdotto o in qualche caso in rinuncia ad alimentare, eventi che peggiorano la situazione nutrizionale già scadente del malato.

Il maggiore consumo è invece dovuto a elevato consumo energetico e dei liquidi durante il vagabondaggio e

comunque nelle fasi di agitazione del malato.

Va ricordato che, quando il malato mangia poco o nulla, si instaura un meccanismo in base al quale mangerebbe sempre meno e la proposizione di cibo suscita nausea e vomito.

#### *Altri fattori in gioco:*

- i farmaci ad azione sedativa, determinando torpore nel malato, possono contribuire a ridurre il bisogno di mangiare e di bere;
- alcuni farmaci ad azione sedativa (neurolettici) possono contribuire attraverso una riduzione della salivazione, ad alterare il sapore dei cibi;
- le fasi febbrili dovute a infezioni e il consumo di antibiotici riducono la voglia di mangiare e di bere;
- il malato si presenta così: la cute è grinzosa e perde di elasticità (se sollevata in pliche mantiene la forma senza distendersi); le mucose del cavo orale si presentano asciutte, talora ricoperte da una patina biancastra, facili a screpolarsi; il malato perde peso e appare spesso inerte, adinamico, con scarsi movimenti volontari; alla proposizione del cibo a dei liquidi sputa o rigurgita i medesimi, talvolta tossendo (il riflesso della tosse non sempre è mantenuto).

#### *Che cosa fare:*

- lasciare che il malato si alimenti da solo e con le mani anche sporcandosi;
- dimenticare il rispetto dell'etichetta;
- utilizzare cibi secchi che possono essere lasciati in tasca come scorta alla quale accedere in modo automatico (nella fase del vagabondaggio);
- cercare di preparare cibi che erano graditi prima della malattia (anamnesi delle abitudini alimentari del malato);
- provare con cibi e liquidi dolci (spesso sono più graditi);
- provare a somministrare piccole quantità di cibo spesso e in orari diversi da quelli standard;
- utilizzare integratori alimentari bevibili o in polvere (dopo aver consultato il medico);
- pesare almeno mensilmente il malato in condizioni standard (sempre alla stessa ora e con lo stesso abbigliamento) un calo di peso maggiore di 3 kg in un mese deve indurre a chiamare il medico;
- consultare sempre il medico se si ravvisano problemi alimentari o di deglutizione;
- rispettare i tempi lenti quando lo si imbecca; evitare la sindrome del cucchiaino vuoto cioè l'ansia del familiare che il malato mangi comunque a tutti i costi;
- ricordarsi se il malato è allettato, di posizionarlo semiseduto al momento del pasto per facilitare la deglutizione;
- utilizzare cannucce o il biberon e cibi fluidi/liquidi se la suzione è ben conservata;
- utilizzare cibi fluidi e freschi che vengono meglio deglutiti (yogurt, gelato, frullati);
- se sono presenti gravi problemi di deglutizione chiedere al medico e farsi insegnare le manovre di urgenza.

Se il malato non si alimenta più, chiedere aiuto al medico di medicina generale, allo specialista del consultorio per le demenze o agli operatori dei servizi territoriali. Si pone il problema dell'impiego di forme di nutrizione artificiale. SNG, PEG, FLEBOCLISI.

L'ansia che si accompagna a tale scelta, non facile neanche per i sanitari è relativa all'evitare, per quanto possibile, un accanimento terapeutico. Le più recenti acquisizioni scientifiche, ma anche etiche considerano la scelta di fornire liquidi e sostanze nutrienti al malato fino alla fine della vita, come un atto di rispetto nei confronti della persona e non come un accanimento terapeutico.

È però molto importante che i familiari possano esprimere i loro dubbi e ricevere tutte le informazioni necessarie alla comprensione del problema e alla individuazione della scelta migliore per il malato.

#### **Memoria**

E' il termine che si dà all'abilità di un organismo vivente di acquisire, ritenere e usare l'informazione e la conoscenza (Tulving, 1987). La memoria è la funzione cognitiva più implicata nei processi demenziali: senza

deficit di memoria non c'è diagnosi di demenza.

A differenza dell'apprendimento che definisce la graduale acquisizione di nuove abilità o informazioni, la memoria "copre l'intera sequenza già identificata nella prima metà del IV secolo da Aristotele ne *Parva Naturalia*: acquisizione di informazioni (codifica) con la creazione di una specifica "traccia di memoria" (o engramma), il suo mantenimento e consolidazione (immagazzinamento) per un breve o lungo periodo di tempo e il suo recupero tramite chiamata (ripetizione, generalmente verbale, del memorandum) o il suo riconoscimento (tra alternative) al momento del suo uso" (Spinnler, 1989).

Possono essere distinti due tipi di memoria: memoria a breve-termini (STM) e memoria a lungo-termini (LTM).

La memoria a breve-termini è vista oggi come un sistema indipendente dalla memoria a lungo-termini, basata largamente sulla capacità di attenzione, necessaria per mantenere per un breve tempo il materiale verbale e spaziale necessario ad elaborare gli stimoli esterni. Esempi di applicazione della memoria a breve-termini possono essere: calcoli a mente, seguire un incontro tramite la cronaca di uno speaker, ripercorrere all'indietro un procedimento acquisito ecc.

La memoria a lungo-termini è divisa in tre sistemi che sono relativamente indipendenti tra loro: memoria episodica, memoria semantica e memoria procedurale.

La memoria episodica (o memoria degli eventi) riguarda le esperienze passate che sono specifiche e personali. Questa memoria è particolarmente fragile, e è la prima a scomparire nella malattia di A.

La memoria semantica garantisce la conservazione e l'uso della "conoscenza generale del mondo". Nozioni geografiche e storiche (cultura in generale), valutazioni cognitive (valutazioni metriche, come "più grande", "più piccolo"), ecc. sono mantenute grazie alla memoria semantica.

La memoria procedurale permette al soggetto di preservare comportamenti associati lentamente acquisiti. Come nel caso, per esempio, della capacità di andare in bicicletta, guidare l'auto, ecc.; questi sono operazioni complesse che richiedono una lenta acquisizione di gesti che devono essere eseguiti nell'ordine corretto.

**N**

/

**O**

/

**P**

### **Piaghe da decubito**

Consistono in arrossamenti e successivamente in lesioni di continuo della cute e dei tessuti sottostanti (sottocutaneo, tessuto adiposo e muscoli fino all'osso) che per riduzione dell'apporto di sangue dovuto alla compressione in corrispondenza delle zone in cui il corpo del malato appoggia sulla superficie del letto o della sedia/poltrona, possono danneggiarsi fino ad andare a morte.

Le sedi più frequenti sono quelle in cui il malato appoggia su una superficie (materasso, piano della sedia, ecc.): glutei e regione sacrale, calcagni, fianchi, malleoli, ecc.

L'immobilità ne favorisce la comparsa, così come la macerazione della cute dovuta alla perdita di feci e di urine (pazienti incontinenti alle urine e alle feci).

L'immobilità prolungata può essere dovuta a gravi malattie organiche, ai postumi di una frattura di femore, ma anche all'eccesso di sedazione farmacologica.

Nelle persone sane non si sviluppano le piaghe da decubito anche se stanno a letto o sedute per lungo tempo, perché le zone compresse sono dolenti e inducono al movimento con il quale si ripristina il flusso sanguigno.

*Che cosa fare:*

Osservare sempre la cute soltanto nelle zone sottoposte ad appoggio; se si arrossa cambiare la posizione del malato e segnalarlo al medico curante.



- Chiedere al medico di visitare l'ammalato e di attivare l'assistenza domiciliare integrata; una volta che la piaga si sia instaurata è necessario che essa venga curata; bisogna evitare che il malato appoggi sulla sede del decubito anche se è presente il materassino antidecubito.
- Girare il malato secondo gli orari stabiliti dal medico o dagli operatori dei servizi territoriali.
- Curare bene l'igiene delle parti intime del malato evitando che la cute si maceri.
- Dotarsi di ausili quali il materassino e/o i cuscini antidecubito e di un letto articolato.
- Assicurare l'alimentazione (anche con integratori alimentari) e l'idratazione consultandosi con il medico curante (una buona cura locale del decubito senza che vengano corrette le condizioni generali di alimentazione e idratazione è una battaglia persa).

### **Placche**

Gruppi di fibre argirofile (che acquisiscono un colore particolare) che sostituiscono o si trovano tra le cellule nervose nella corteccia cerebrale.

Le placche senili, descritte da Alzheimer e considerate tipiche di questa malattia, possono infatti essere trovate nel cervello delle persone anziane che non sono affette da questa malattia.

### **Processi infettivi**

Sono frequenti nella fase avanzata della malattia per una progressiva diminuzione di efficienza del sistema immunitario dovuta in parte anche all'eventuale malnutrizione.

Le zone del corpo nelle quali con più facilità si possono sviluppare processi infettivi sono costituite dalle vie aeree, dalle vie urinarie e dal cavo orale.

Alcuni comportamenti del malato (uscite al freddo con abbigliamento inidoneo, rifiuto/opposizione all'esecuzione dell'igiene del cavo orale, difficoltà a mangiare e a bere, ingestione vorace di cibo con passaggio nelle vie aeree di qualche porzione dello stesso, ecc.) favoriscono la comparsa dei processi infettivi.

### *Che cosa fare:*

- Chiamare il medico per farsi prescrivere l'opportuna terapia antibiotica e gli integratori alimentari se necessari (durante la fase febbrile il fabbisogno calorico dell'organismo aumenta; gli antibiotici riducono spesso l'appetito).
- Ricordare che la febbre provoca spesso stati confusionali acuti con aumento dello stato di agitazione e aggressività o al contrario con stato di inerzia e adinamica del malato.
- Ricordare che le capacità funzionali del malato vengono spesso perse durante i processi infettivi (ad esempio se il malato era capace di alimentarsi in modo autonomo potrebbe perdere la capacità di farlo, se non era incontinente potrebbe diventarlo) e che i tempi di recupero sono lunghi.
- Cercare nei limiti del possibile di correggere i comportamenti patologici del malato.
- Far effettuare al malato la vaccinazione antinfluenzale in quanto si tratta di soggetto ad alto rischio.

### **Prosopoagnosia**

Incapacità di riconoscere le facce.

Durante la fase iniziale della malattia di A., questo problema è associato con le facce non familiari, ma può in un successivamente riguardare molte facce familiari; il paziente può non riconoscere lo sposo, un figlio o una figlia scambiare la figlia per la madre o il figlio per il marito, ecc.; il paziente può persino non riconoscere il suo stesso riflesso nello specchio. Lo specchio può così diventare una fonte di disturbo e paura perché il paziente vede il riflesso di uno sconosciuto, di uno "straniero" che potrebbe avere intenzioni minacciose.

### **Q**

/

### **R**

/

## S

### Stipsi

È frequente durante la fase di allettamento del malato. L'immobilità accompagnata a una minor introduzione di liquidi può determinare un rallentamento del transito intestinale del materiale fecale e provocare la formazione di fecalomi (tappi di materiale fecale indurito che ostruiscono il normale transito delle feci).

Anche alcuni farmaci (ad es. i neurolettici utilizzati per il controllo di alcuni disturbi del comportamento) possono facilitare la comparsa della stitichezza.

- Assicurare una alimentazione ricca di fibre e una buona idratazione del malato;
- somministrare lassativi solo dietro consiglio del medico;
- praticare con periodicità clisteri evacuativi sempre dietro consiglio del medico;
- cercare di fare scaricare il malato possibilmente in posizione fisiologica e quindi seduto; quando non è più possibile portarlo in bagno, può essere opportuno dotarlo di una sedia comoda da mettere vicino al letto;
- se l'ammalato non si scarica da alcuni giorni chiamare il medico o chiedere consiglio agli operatori dei servizi territoriali.

### Stress

I fattori o la combinazione di fattori fisici, chimici o psicologici che alterano l'equilibrio del benessere di un organismo e producono una reazione difensiva.

La parola "stress", abusata nel linguaggio corrente, è particolarmente appropriata per definire la condizione di logoramento e sofferenza alla quale sono sottoposti i membri della famiglia che si prendono cura di un paziente di A. L'esaurimento fisico prolungato per anni, la sofferenza psicologica, e i problemi economici, emozionali e di relazioni spesso portano alla rottura dell'equilibrio psico-fisico di chi assiste.

Da qui l'importanza di supportare la famiglia che assiste attraverso una serie di interventi (consulti, gruppi di supporto, ricoveri ospedalieri) che gli o le permettano di salvaguardare il loro equilibrio senza il quale il disagio non può essere propriamente affrontato.

## T

/

## U

/

## V

/

## W

### Wandering

Wandering o il "camminare" nel malato di A. può diventare un problema, più per eccesso di questa attività che per difetto. Infatti solo nelle ultime fasi della malattia il malato può avere difficoltà nel camminare, sino a ridursi alla carrozzella o al letto. In precedenza spesso per mesi o per anni il malato presenta invece un incremento patologico del cammino: può camminare per ore e ore, ininterrottamente, in modo compulsivo, quasi fosse alla ricerca di qualcosa che non trova mai.

Il malato sembra infaticabile in questa sua attività e spesso, se si cerca di fermarlo o di arginare questa sua iperattività, reagisce in modo brusco o aggressivo, talvolta con vere e proprie "reazioni catastrofiche".

Questa tendenza a camminare incessantemente, caratteristica del malato di A. , più che di altri dementi, non trova in genere una spiegazione: talvolta questo comportamento può essere scatenato da un problema orga-

nico (ad esempio stitichezza, dolori di vario tipo, ecc.), ma più spesso non si riesce, nonostante tutti gli sforzi indagativi a trovarne la causa. Questo “camminare senza meta” viene definito “wandering” dagli anglosassoni, e tradotto “vagabondaggio”. A causa dei problemi di orientamento e memoria che caratterizzano i malati di A., la tendenza a camminare può esitare nelle cosiddette “fughe”, che costituiscono un problema assistenziale non facile per i familiari e per gli istituti.

Il malato di A. va gradualmente perdendo il senso dell'orientamento nel tempo e nello spazio. Se a questa situazione si aggiunge un evento ambientale, che il malato vive con disagio o in modo per lui minaccioso, si produce la fuga.

La fuga quindi è un gesto volontario, con un obiettivo confuso, che si sviluppa quando egli sente la necessità o di allontanarsi da un ambiente che ritiene ostile, o di andare alla ricerca di qualcuno o di qualcosa, che possano risiedere anche nel suo passato.

Momenti cruciali nei quali si può verificare la fuga, sono quelli in cui il malato prova un senso di perdita e di insicurezza: la scomparsa o il cambio del caregiver primario, un trasferimento di abitazione, la percezione di un'atmosfera aggressiva, uno stress sensoriale visivo o uditivo, un dolore fisico che non riesce ad esprimere, un momento di caduta dell'autostima, quando viene messo di fronte ai suoi deficit.

Il “wandering” è un disturbo del comportamento molto difficile da modificare, spesso resistente anche all'uso degli psicofarmaci, e le uniche possibilità di intervento sono il controllo da parte del personale e l'utilizzo di sistemi di vigilanza.

Una spiegazione emotivamente coinvolgente del “wandering” è stata tentata sul piano psicologico: secondo questa, il malato attraverso l'andare incessante rappresenterebbe la sua incessante ricerca di un “luogo” mentale ed emotivo di pace e sicurezza, un rifugio: forse la casa quando era bambino.

Cadute e Fratture: le cadute possono determinare la frattura di segmenti ossei (femore, bacino, polso, coste) anche per traumi piuttosto lievi poiché nel demente anziano è spesso presente una fragilità ossea legata all'osteoporosi.

In caso di caduta, il soggetto demente può, talvolta anche se fratturato, continuare a camminare avendo scarsa capacità di interpretare lo stimolo doloroso (per alcuni tipi di frattura). Quindi ogni qualvolta che il soggetto è caduto, soprattutto se lamenta dolore o se il suo livello di agitazione/aggressività aumenta (possibile manifestazione del dolore) è bene consultare il proprio medico di medicina generale.

La genesi delle cadute è quasi sempre la conseguenza di più fattori in contemporanea tra cui:

1. presenza di ostacoli ambientali (dislivelli, illuminazione inadeguata, ghiaia nel giardino) tanto al domicilio che nei servizi;
2. utilizzo di abbigliamento inadeguato (es. ciabatte che non danno stabilità al piede, scarpe con suola scivolosa o di misura inadeguata, ecc.);
3. assenza di ausili nei punti critici della casa o del servizio (es. maniglioni d'appoggio nei bagni, corrimano, letti dotati di spondine);
4. utilizzo di farmaci che possono peggiorare le abilità motorie del malato o ridurre l'attenzione e la vigilanza durante il cammino o provocare bruschi cali pressori (es. sedativi);
5. contemporanea presenza di altre malattie che riducono/peggiorano le abilità motorie del malato (es. morbo di Parkinson, esiti di ictus, ipertensione);
6. momenti particolari quali ad esempio la fase successiva ad un processo febbrile o l'alzata dopo un periodo di immobilità.

Fino ad un certo punto della malattia, la caduta è la conseguenza di una ridotta capacità del malato di riconoscere gli ostacoli ambientali e di mettere in atto strategie per il loro superamento, associata alla presenza contemporanea di trattamenti farmacologici, malattie organiche e ostacoli ambientali. Con il progredire della malattia, però la caduta è in larga parte la conseguenza di una riduzione della capacità di controllare la posizione del corpo nello spazio e di mantenere la stazione eretta e gli automatismi del cammino.

Ci sono momenti e luoghi nei quali statisticamente la caduta è più frequente. Essi sono:

- la fase di alzata e di seduta (dal letto, da una sedia) soprattutto dopo un processo febbrile, dopo un periodo di immobilità, durante la notte;
- le attività in bagno (sedersi e alzarsi dal WC, utilizzare la vasca da bagno): i percorsi di salita e discesa da

una vasca.

Tutti i momenti e le attività possono essere a rischio. L'importante è ridurre al minimo gli ostacoli ambientali e mantenere per quanto possibile una deambulazione vigilata e assistita del malato finché ciò è possibile.

- Occorre mantenere il malato in attività fisica (passeggiate, deambulazione in ambienti non noti);
- fare deambulare il malato vigilandolo o meglio con l'assistenza diretta;
- rimuovere il più possibile gli ostacoli ambientali (tappetini, vasi, calzature inidonee);
- la regolarità dei pavimenti e dei gradini delle scale è molto importante e deve essere controllata periodicamente (uso di tappetini antiscivolo e preparati antiscivolo per i pavimenti);
- i corrimano devono essere collocati lungo le scale, in bagno le maniglie di appoggio;
- in camera, per prevenire le cadute durante le fasi di entrata e di uscita dal letto, è possibile adeguare l'altezza del letto stesso che deve essere leggermente più alto (60 cm da terra) per i soggetti con difficoltà alla deambulazione;
- eliminare poltrone o sedie troppo basse: sono consigliate sedie con schienale rigido ed i braccioli;
- l'ambiente deve essere illuminato con luce diffusa e non diretta, senza zone d'ombra: gli interruttori vanno posizionati in base alla statura media dei soggetti, all'ingresso di ogni stanza;
- utili sono le luci notturne;
- chiedere consiglio al medico per i farmaci ad azione sedativa e non modificare la posologia sulla base di valutazioni personali;
- controllare con particolare attenzione il malato dopo un periodo di febbre o di allettamento e tutte le volte che le sue condizioni fisiche sono in peggioramento;
- chiedere consiglio al terapista delle cure domiciliari se presente o del Distretto, per lo svolgimento di attività motorie mirate;
- definizione di paziente a rischio: scala di Tinetti per equilibrio e andatura.

**Y**

/

**X**

/

**Y**

/

**Z**

/.