

Saggistica ARACNE

Susanna Casubolo / Anella Rizzo

Autobiografia e musicoterapia

come supporto nell'assistenza
dei malati di Alzheimer



Copyright © MMV
ARACNE editrice S.r.l.

www.aracneeditrice.it
info@aracneeditrice.it

via Raffaele Garofalo, 133 a/b
00173 Roma
(06) 93781065

ISBN 88-548-0013-7

*I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica,
di riproduzione e di adattamento anche parziale,
con qualsiasi mezzo, sono riservati per tutti i Paesi.*

*Non sono assolutamente consentite le fotocopie
senza il permesso scritto dell'Editore.*

I edizione: febbraio 2005

INDICE

CAPITOLO I

LA MALATTIA DI ALZHEIMER

1.1. Caratteristiche generali della patologia	9
1.2. Cause della malattia	11
1.3. Fattori di rischio	11
1.4. Anatomia patologica	14
1.5. Sintomi	15
1.6. Fasi di evoluzione della malattia	15
1.7. I disturbi della malattia	18
1.7.1. Disturbi cognitivi	18
1.7.2. Disturbi della memoria	19
1.7.3. Disturbi del linguaggio	20
1.7.4. Disturbi del pensiero	21
1.7.5. Disturbi comportamentali	21
1.8. Depressione ed Alzheimer	22
1.9. Altri disturbi	26

1.10. La valutazione dei disturbi cognitivi	26
1.11. Diagnosi e assistenza	28
1.11.1 Diagnosi	28
1.11.2. Famiglia	31
1.11.3. Assistenza	32
1.12. Autonomia del malato	33
1.13 Malati di demenza con meno di 65 anni	34
1.14. Terapie	35
1.15 Ricerche	36

CAPITOLO II AUTOBIOGRAFIA E ALZHEIMER

2.1. La memoria e i ricordi	39
2.2. La narrazione di sè	41
2.2.1. La narrazione come cura	42
2.3. Il potere curativo dell'autobiografia	44
2.3.1. L'ascolto e la relazione	45
2.3.2. L'autobiografia	48
2.4. L'approccio narrativo con i malati di Alzheimer	50

CAPITOLO III MUSICOTERAPIA E ALZHEIMER

3.1. Definizione di Musicoterapia	57
3.2. Origini della musica come terapia	58
3.3. Musicoterapia e anziani	61
3.3.1 Il canto	64
3.3.2 Il ballo	65
3.3.3 L'ascolto della musica	65
3.4. Musicoterapia ed Alzheimer	66

CAPITOLO IV CONCLUSIONI

CAPITOLO I

LA MALATTIA DI ALZHEIMER

1.1. Caratteristiche generali della patologia

La malattia di Alzheimer rappresenta il 60 % di tutte le demenze ed è caratterizzata da un processo degenerativo che distrugge lentamente e progressivamente le cellule del cervello.

Prende il nome da Alois Alzheimer (1864-1915), neurologo tedesco, attivo ad Heidelberg e poi a Monaco, che ne descrisse tra il 1906 ed il 1911 le principali caratteristiche microscopiche cerebrali, come le placche e i viluppi neuro-fibrillari nel cervello.

Da allora, anche se molti progressi sono stati fatti, la malattia di Alzheimer è diventata sempre più una patologia cui prestare attenzione per svariati motivi:

- esiste una realtà, in costante aumento, di anziani affetti da sindrome demenziale, dei quali gran parte colpiti da "malattia di Alzheimer";
- una notevole percentuale di suddetti anziani presenta disabilità medio - grave nelle attività di vita quotidiana;
- nel corso dell'evoluzione della malattia, oltre al deficit cognitivo, insorgono gravi problemi comportamentali e psichici (agitazione psicomotoria, deliri, allucinazioni), che diventano causa primaria di stress familiare e di richiesta di ricovero in strutture residenziali o semi-residenziali;
- nella maggior parte dei casi, la famiglia è costretta a fornire l'assistenza, con gravi ripercussioni sulle persone coinvolte (Trabucchi, 1998).

La malattia di Alzheimer è un processo degenerativo cerebrale che provoca un declino progressivo e globale delle funzioni intellettive associato ad un deterioramento della personalità e della vita di relazione. Progressivamente l'ammalato perde l'autonomia nell'esecuzione degli atti quotidiani della vita e diventa completamente dipendente dagli al-

tri. La malattia di Alzheimer coglie in modo conclamato circa il 5 % delle persone dai 60 anni in su: in Italia si stimano 500.000 ammalati e nella sola Lombardia 55.000 (con una previsione di aumento in pochi anni pari al 40 %, secondo il sito, aggiornato al gennaio 2005, www.alzheimer.it).

All'inizio i sintomi, quali la difficoltà a ricordare e la perdita delle capacità intellettive, possono essere così lievi da passare inosservati, sia all'interessato che ai familiari e agli amici ma, col progredire della malattia, diventano sempre più evidenti e cominciano ad interferire con le attività di tutti i giorni e rispetto alle relazioni sociali. Le difficoltà pratiche nelle più comuni attività quotidiane, come vestirsi, lavarsi o andare alla toilette, diventano a poco a poco così gravi da determinare, col tempo, la completa dipendenza dagli altri. La malattia di Alzheimer può, dunque, essere considerata una malattia terminale, nel senso che causa un deterioramento generale delle condizioni di salute (Salmato et al. 1990).

Nel passato, si tendeva ad usare l'espressione "morbo di Alzheimer" in riferimento ad una forma di demenza pre-senile, come contrapposta alla demenza senile. Oggi si ritiene, invece, che la malattia colpisca sia persone al di sotto dei 65 anni di età che persone al di sopra dei 65 anni.

Non esiste un test semplice per diagnosticare la malattia di Alzheimer. Comunque, è importante che la persona con sintomi di deterioramento grave della memoria sia sottoposta ad un completo accertamento medico per:

- stabilire una diagnosi e individuare altre possibili cause di demenza eventualmente trattabili (ipotiroidismo, intossicazione da farmaci, tumore, idrocefalo normoteso, ematoma subdurale, depressione);
- consentire a chi assiste l'ammalato di prepararsi per far fronte alla malattia.

E' il primo passo necessario per una pianificazione del futuro (AA.VV., 2002).

1.2. Cause della malattia

Le cause sono sconosciute e sono diverse le teorie formulate in merito. Alcuni studiosi, infatti, ipotizzano una sola causa, altri parlano di più fattori compresenti, tra cui:

- predisposizione genetica;
- fattori esterni (ad esempio un virus, anche se non è dimostrato che l'Alzheimer sia contagioso);
- disordine del sistema immunitario (che non riconosce più il cervello come proprio e lo autoagredisce);
- sostanze tossiche;
- fattori psicosociali (depressione, trauma cranico, reazione allo stress...) (Bianchetti e al. 2003).

1.3. Fattori di rischio

Non esiste nessuna prova sicura che un particolare gruppo di persone sia destinato a sviluppare la malattia. Razza, professione, posizione geografica, livello socio-economico non risultano fattori determinanti. Sembra invece che le persone con un più alto livello di istruzione siano meno a rischio di ammalarsi.

I principali fattori di rischio finora individuati sono rappresentati dall'età e dalla familiarità.

E' affetta dalla malattia di Alzheimer circa una persona su venti tra quelle che hanno superato i 65 anni di età, e meno di una persona su mille al di sotto di tale età. E' importante rilevare che, anche se col passare degli anni le persone tendono a perdere la memoria, la stragrande maggioranza degli individui sopra gli ottant'anni è intellettualmente integra. Sebbene, quindi, le probabilità di contrarre la malattia di Alzheimer crescano con gli anni, la vecchiaia di per se stessa non è causa di tale malattia. Dati recenti sembrano, comunque, suggerire che problemi legati all'età come l'arteriosclerosi possano essere fattori di rischio importanti. Inoltre, poiché oggi si vive più a lungo che in passato, il numero di persone affette da malattia di Alzheimer o da altre forme di demenza sembra destinato ad aumentare. L'Alzheimer è certamente una patologia dell'anziano, ma il rischio di ammalarsi

si non aumenta con l'età. Il confronto tra le varie fasce di età sembra evidenziare, infatti, che i soggetti ultranovantenni non sono più a rischio rispetto ai soggetti di età compresa tra i 70 e gli 80 anni. Quindi, anche se la malattia di Alzheimer rimane un problema fondamentale dell'età avanzata, non pare esserci relazione esponenziale tra demenza ed invecchiamento: esiste uno specifico intervallo di età a rischio maggiore (Bianchetti et al., 2001).

La familiarità rappresenta un fattore di rischio di entità variabile a seconda dei casi. Prevalentemente l'Alzheimer non risulta essere una malattia ereditaria, anche se i familiari di un soggetto affetto presentano un rischio di ammalarsi lievemente più alto rispetto ai soggetti nelle cui famiglie non figurano casi di patologia. In un numero estremamente limitato di famiglie, la malattia di Alzheimer si presenta col carattere di malattia genetica dominante. I membri di tali famiglie possono ereditare da uno dei genitori la parte di DNA (struttura genetica) che causa tale malattia. Mediamente, la metà dei figli di un genitore malato erediterà la malattia, con esordio ad un'età relativamente bassa: di norma, tra i 35 e i 60 anni. Nell'ambito di una stessa famiglia, l'età d'inizio è discretamente costante. E' stato scoperto un collegamento tra il cromosoma 21 e la malattia di Alzheimer. Poiché la sindrome di Down è causata da un'anomalia su questo cromosoma, i soggetti Down hanno maggiori probabilità di ammalarsi se raggiungono la mezza età, anche se non appaiono tutti i sintomi della malattia. Sono state finora individuate in tutto il mondo almeno quaranta famiglie in cui la malattia di Alzheimer è trasmessa geneticamente con un meccanismo di tipo autosomico dominante, che si palesa quando un soggetto che svilupperà la malattia, in quanto portatore del gene alterato, ha il 50% di possibilità di trasmetterlo ai figli. Queste forme familiari, rarissime e caratterizzate da precoce età di insorgenza e rapida evoluzione, costituiscono per i genetisti una preziosa fonte di informazioni. Le mutazioni finora individuate riguardano i cromosomi 21, 14, 1. Mutazioni localizzate nel sito del cromosoma 21 responsabile della sintesi della proteina beta-amiloide determinano una abnorme produzione di questa sostanza, ed un suo patologico accumulo a livello cerebrale sotto forma di "placche senili" tipiche dei cervelli Alzheimer. Nei cromosomi 14 e 1 si trovano i geni responsabili della sintesi di alcune proteine della membrana neuronale (Preseniline). Mutazioni a

questi livelli determinano la produzione di proteine non funzionali, con conseguenti probabili anomalie di trasmissione di messaggi tra i neuroni. Alterazioni genetiche localizzate nel cromosoma 19 sembrano avere una importanza non limitata solo ad un ristretto gruppo di famiglie. In questo cromosoma, infatti, si localizzano i geni responsabili della produzione delle proteine che veicolano i grassi nel sangue (apolipoproteine). Un particolare assetto genetico determinerebbe la produzione di una apolipoproteina (ApoE 4) non efficiente nel trasporto del colesterolo, costituente essenziale delle membrane neuronali. I soggetti portatori sarebbero più vulnerabili ad aggressioni di varia natura a danno del sistema nervoso centrale, poiché non in grado di veicolare il colesterolo a riparare eventuali siti di membrana danneggiati. La malattia di Alzheimer potrebbe essere il risultato della deficienza di questi meccanismi riparatori (www.alzheimer.it, 2005).

Confrontando le caratteristiche delle persone con la malattia di Alzheimer con quelle della popolazione sana, i ricercatori hanno prospettato un certo numero di fattori di rischio. Ciò significa che alcune persone hanno maggiori probabilità di contrarre la malattia di altre. Tuttavia, è improbabile che si possa far risalire la malattia ad un'unica causa: è verosimile che sia un insieme di fattori, con incidenza diversa da persona a persona, a determinarne lo sviluppo. A parte l'età e la familiarità, si parla anche di altre variabili, quali il sesso ed eventuali traumi cranici.

Per quanto riguarda la variabile sesso da alcuni studi risulta che il numero di donne affette da tale malattia è sempre stato superiore al numero degli uomini. Tale dato può essere, tuttavia, ingannevole perché le donne vivono mediamente più a lungo degli uomini. Ciò significa che, a parità di durata della vita e in assenza di altre cause di morte, il numero di uomini affetti da malattia di Alzheimer equivarrebbe al numero delle donne.

Per quanto riguarda la variabile traumi cranici vi sono validi motivi per ritenere che una persona che ha ricevuto un violento colpo alla testa possa essere a rischio di ammalarsi di Alzheimer. Il rischio è maggiore se al momento del colpo la persona ha più di cinquant'anni, ha un gene specifico (apoE4) e ha perso conoscenza subito dopo il colpo (www.alzheimer.it, 2005).

1.4. Anatomia patologica

Dal punto di vista macroscopico le caratteristiche che permettono di differenziare un cervello anziano normale da un cervello Alzheimer sono di tipo quantitativo. In entrambi i casi, infatti, è presente riduzione di peso e volume dell'organo, dilatazione delle cavità ventricolari e, a livello della corteccia, allargamento dei solchi con assottigliamento delle circonvoluzioni. Nella malattia, esiste una esasperazione della perdita di sostanza cerebrale, con decremento del volume emisferico rispetto ai controlli di pari età, e riduzione del peso dell'organo. L'atrofia è in genere diffusa, ma con più severo interessamento dei lobi temporali e in particolare dell'ippocampo, struttura fondamentale per i processi mnesici: recenti studi sembrano evidenziare una correlazione significativa tra gravità della demenza e grado di atrofia del lobo temporale misurata alla Risonanza Magnetica (Bianchetti et al., 1997).

L'esame microscopico del cervello malato presenta invece caratteristiche peculiari riassumibili in:

- perdita neuronale, riguardante soprattutto i grossi neuroni corticali, considerata la causa principale dei deficit cognitivi;
- gravi fenomeni regressivi che interessano i neuroni residui: all'interno di essi si osservano strutture filamentose (degenerazione neurofibrillare di Alzheimer) ed inclusioni ovoidali (degenerazione granulo-vacuolare);
- placche senili, costituite da strutture di forma sferoidale, che si osservano anche nelle zone più antiche della corteccia cerebrale dell'anziano normale.

Nei soggetti Alzheimer si osserva un aumento di densità delle placche senili ed una loro diffusione anche in zone "neocorticali", ossia in quelle zone probabilmente deputate alle attività più elevate del nostro comportamento. Le placche senili sono composte, oltre che da residui di neuroni degenerati e da rare cellule infiammatorie, dalla "sostanza amiloide", costituita principalmente da un polipeptide, la beta-proteina amiloide (Bianchetti et al., 2003).

1.5. Sintomi

Le caratteristiche cliniche della malattia possono variare da un soggetto all'altro ma solitamente l'inizio è "ambiguo" ed il decorso progressivo e cronico (Trabucchi, 1998).

I sintomi sono:

- stress;
- depressione;
- modificazione del carattere;
- disinteresse verso attività piacevoli per il soggetto;
- ripetitività;
- sospettosità;
- trauma cranico (che rende manifesta una malattia cerebrale già presente).

I parenti si accorgono di questi strani comportamenti mentre l'ammalato ne è inconsapevole.

Altri sintomi riscontrabili possono essere:

- agitazione;
- paura di essere derubati;
- vissuto di abbandono;
- pianto immotivato o violenza;
- disturbi del sonno e confusione tra il giorno e la notte.

1.6. Fasi di evoluzione della malattia

Le fasi di evoluzione della malattia sono caratterizzate dalla distruzione dei neuroni, le cellule che controllano le funzioni superiori della corteccia cerebrale. All'origine del processo degenerativo c'è una proteina presente nel cervello, che si trasforma (non si conosce ancora il motivo) in betaamiloide e che, depositandosi tra i neuroni, agisce come un collante, inglobandone vaste aree e dando luogo alla formazione di placche "neurofibrillari" (www.dementia.science.it, 2005). Il risultato di queste modificazioni cerebrali è l'impossibilità, per il neurone, di trasmettere gli impulsi nervosi. Si è scoperto, inoltre, che la malattia è accompagnata da una diminuzione nel cervello della

quantità di acetilcolina (fino al 90%), una sostanza fondamentale per la memoria e per altre capacità intellettive.

Il decorso della malattia va dagli 8 ai 10 anni ed attraversa 3 fasi. Ogni fase è caratterizzata da particolari “problemi”, che possono riproporsi in ogni fase, oppure non presentarsi mai. Tra una fase e l’altra possono trascorrere alcuni anni (www.alzheimer.it, 2005).

La prima fase riguarda le capacità mentali. La persona è ancora autosufficiente ma presenta disturbi della memoria sempre più ricorrenti. Nel malato di Alzheimer, questi disturbi sono continui e accompagnati da altri sintomi, quali: perdita della capacità di ragionamento e deficit di varie funzioni cognitive; alterazioni della personalità; pensiero astratto impoverito; diminuzione della capacità di giudizio e del rendimento lavorativo.

Nella prima fase i sintomi sono lievi e spesso sottovalutati. In particolare si presentano: perdita della memoria (soprattutto per gli eventi recenti); disorientamento temporale (incapacità a ricordare l’anno e la data corrente); disorientamento spaziale (incapacità di riconoscere luoghi noti e familiari, come ad esempio la propria casa); perdita di iniziativa; difficoltà nel trovare le parole appropriate.

Molte persone sono impaurite, imbarazzate e depresse per queste modifiche delle proprie capacità.

La seconda fase vede l’aggravarsi progressivo dei disturbi. Il soggetto è incapace di apprendere nuove informazioni; si perde anche in ambienti familiari, a causa del disorientamento spazio-temporale; la memoria remota è compromessa.

Caratteristiche fondamentali di questa fase sono:

- *AMNESIA* (perdita più o meno duratura, fino a totale, della memoria. In alcuni casi si ha confabulazione, intesa a riempire le lacune mnemoniche).
- *AFASIA* (alterazione o incapacità di parlare o di capire il linguaggio. Si può evidenziare in vari modi, ad esempio con la sostituzione di una parola con altra di significato diverso ma della stessa famiglia (ora invece di orologio), oppure l’impiego di una parola sbagliata ma dal suono simile a quella giusta (zuccotto invece di cappotto), o di una parola completamente

diversa e senza alcun legame apparente con quella giusta. Se si accompagna ad ecolalia (ripetizione involontaria di parole o frasi dette da un'altra persona) e alla ripetizione costante di una parola o di una frase, il risultato può essere una forma di discorso di difficile comprensione o una specie di gergo).

- *AGNOSIA* (perdita della capacità di riconoscere gli oggetti ed il loro uso appropriato. Ad esempio, il malato può usare la forchetta invece del cucchiaino, una scarpa al posto di una tazza o un temperino invece della matita, e così via. Per quanto riguarda le persone, può venire meno la capacità di riconoscerle, non a causa della perdita di memoria, ma piuttosto come risultato della mancata elaborazione da parte del cervello dell'identità di una persona in base alle informazioni fornite dalla vista).
- *APRASSIA* (perdita della capacità di compiere atti volontari e finalizzati, nonostante l'integrità della funzione motoria. Ad esempio, il malato non è capace di allacciarsi le stringhe delle scarpe, aprire una porta, accendere la televisione).

Durante questa seconda fase, i sintomi sono più marcati e le difficoltà crescenti impediscono di svolgere in modo adeguato le attività quotidiane. Si riscontrano: - marcati disturbi della memoria (il malato può scordare i nomi dei propri familiari); - perdita dell'autosufficienza (il malato ha bisogno di aiuto per lavarsi, vestirsi...); - tendenza a smarrirsi; - aumento dei disturbi del linguaggio; - allucinazioni.

Nella terza fase i sintomi si aggravano al punto che non si riconoscono i familiari, si perde la capacità di esprimersi, mangiare e muoversi autonomamente. Il malato deve essere assistito e controllato in ogni momento della giornata. Si manifestano difficoltà nella deglutizione ed il paziente viene alimentato artificialmente. C'è il rischio di complicanze quali malnutrizione, disidratazione, malattie infettive (soprattutto polmonite), piaghe, tumori, patologie cardiovascolari. I pazienti dementi raramente decedono per conseguenza diretta della malattia. La causa è da ricercare in una delle patologie sopra elencate, che insorgono nello stadio avanzato della demenza. Durante questa terza fase, il malato diviene completamente dipendente dagli altri e ai disturbi cognitivi si associa un marcato decadimento fisico. Oltre

all'incapacità di riconoscere persone amiche e gli stessi familiari, si riscontrano difficoltà a camminare e conseguente allettamento ed incontinenza alle urine ed alle feci.

1.7. I disturbi della malattia

1.7.1. Disturbi cognitivi

Le manifestazioni cliniche della demenza vengono classificate in due grossi gruppi: i disturbi cognitivi e i disturbi del comportamento. I deficit cognitivi riguardano la memoria, l'orientamento spaziotemporale, la capacità di attenzione, giudizio e critica, le funzioni nervose superiori (Trabucchi, 1998). In genere la malattia esordisce insidiosamente con disturbi della memoria modesti, ma poi sempre più gravi e tali da interferire gravemente con la vita quotidiana del paziente. All'inizio i disturbi sono sfumati e successivamente i problemi mnemonici si fanno più evidenti e disturbanti, riguardano la vita propria e dei familiari, impediscono l'esecuzione di compiti più o meno complessi. Il paziente nega i deficit anche se, nelle fasi ancora più avanzate, è completamente ignaro di tutti gli avvenimenti della propria vita e non è in grado di riconoscere i familiari. Il soggiorno al di fuori degli ambienti abituali determina peggioramento di questo sintomo, e tali fenomeni si fanno particolarmente evidenti di sera, quando le informazioni visive sono minori. Anche i riferimenti temporali vengono progressivamente meno con la crescente incapacità a ricordare la data, la stagione, ecc. Le facoltà di giudizio e critica vengono, prima o poi, ad essere compromesse. Anche la facoltà di attenzione viene coinvolta ed al colloquio il malato appare disattento, sebbene gli argomenti lo tocchino drammaticamente; i suoi interventi sul discorso sono incongrui e stimoli esterni, anche banali, lo distraggono facilmente. Talvolta deficit anche cospicui vengono mascherati da una apparente efficienza nei compiti (in genere lavorativi) che il paziente ha svolto durante la vita e che continua quasi automaticamente a portare avanti. In questi casi un evento capace di modificare una situazione routinaria (pensionamento, lutto familiare, trasloco, ecc.) determina la comparsa dei sintomi. In altri casi la malattia esordisce quasi acutamente con un atto