

Corso di Musicoterapia di Genova

Scuola Triennale di Musicoterapia

Titolo tesi

“Musicoterapia in ambito oncologico”

Relatore:
Davide Ferrari

Candidato:
Luca Bistolfi

INDICE

Introduzione

1. La Musicoterapia

1.1 Definizione

1.2 Premesse scientifiche della Musicoterapia

1.3 Modelli musicoterapeutici

1.4 Ambiti applicativi della Musicoterapia

1.5 Le tecniche della mt: Musicoterapia attiva e recettiva

1.6 Musicoterapia individuale e di gruppo

1.7 La formazione del musicoterapeuta

1.8 Le competenze del musicoterapeuta

2. La musicoterapia applicata al malato oncologico

2.1 La malattia oncologica oggi

2.2 Dalla Diagnosi al percorso terapeutico

2.3 Aspetti psicologici emozionali di fronte alla malattia

2.4.1 I bisogni della persona con malattia oncologica

2.5 Il ruolo delle terapie non farmacologiche

2.5.1 Le terapie espressive

2.5.2 La Musicoterapia in oncologia

2.6 L'esperienza in ospedale

3. Musicoterapia e Cure Palliative

3.1 Le Cure Palliative, Definizione

3.2 Storia delle Cure Palliative e del movimento Hospice

3.2.1 Il Movimento Hospice

3.2.2 L'Hospice

3.3 Il Malato terminale

3.3.1 La Famiglia

3.3.2 Il cordoglio e il lutto

3.4 l'Equipe di cure palliative

3.5 Ruoli e finalità del musicoterapeuta

3.6 Musicoterapia in Hospice

3.7 Metodologia

3.8 Musicoterapia e Cure Palliative pediatriche

3.9 L'esperienza nell'hospice

Conclusioni

Ringraziamenti

Bibliografia

Sitografia

INTRODUZIONE

Nel corso degli ultimi decenni, l'applicazione di terapie espressive, quali la Musicoterapia, l'Arteterapia, la Danzaterapia in ambito preventivo, riabilitativo e psicoterapeutico, è progressivamente cresciuta. Si tratta di nuove discipline che possono essere usate da sole, specie in campo preventivo, o che possono affiancarsi alle terapie convenzionali in pazienti, affetti da patologie neurologiche, oncologiche e degenerative. Le terapie espressive costituiscono una risposta alla richiesta di accudimento della persona malata, richiesta spesso disattesa dai trattamenti tradizionali (Manarolo, 2011b).

Esse comprendono una serie di interventi, in cui coesistono un processo estetico ed un processo rieducativo/terapeutico. Le artiterapie utilizzano elementi artistici e strategie tipiche della comunicazione non verbale, hanno l'obiettivo di sviluppare il potenziale espressivo delle persone con lo scopo del raggiungimento del benessere dell'individuo, attraverso la libera espressione artistica (Bunt, 1994).

In ambito medico-psicologico hanno avuto un grande sviluppo le artiterapie e, tra queste, un ruolo importante è svolto dalla Musicoterapia (Wigram, 2000).

La validità della Musicoterapia è stata dimostrata da un aumento progressivo della sua applicazione in vari campi medici e da una letteratura scientifica, che ne studia applicazioni e risultati (Manarolo, 2011b).

I lavori scientifici appartengono prevalentemente alla cultura inglese ed americana, ed attribuiscono a questa disciplina piena credibilità (Aldridge, 1995).

Un ambito interessante e relativamente nuovo, almeno in Italia, è l'applicazione della Musicoterapia in Oncologia e nelle Cure Palliative (Manarolo, 2011b).

Le tecniche musicoterapiche si sono rivelate utili sia nella fase iniziale della malattia neoplastica, sia nel corso dell'evoluzione della patologia oncologica, fino al momento terminale di malattia.¹

In questo testo, desidero illustrare che cosa sia la Musicoterapia, specificandone la

¹-www.sicp.it

storia, i metodi, i campi di applicazione.

Desidero inoltre descrivere gli aspetti neurologici provocati dalla musica sul Sistema Nervoso, per poi definirne l'utilità in campo medico e soprattutto nell'ambito dell'Oncologia, per coloro che ricevono terapie attive come la radioterapia e la chemioterapia e nell'ambito delle Cure Palliative, con particolare riguardo al malato terminale ricoverato in Hospice.

1 LA MUSICOTERAPIA

*“La musica esprime ciò che non può essere detto
e su cui è impossibile rimanere in silenzio”
(Victor Hugo)*

1.1 DEFINIZIONE

La Musicoterapia è multidisciplinare, e nasce dall'incontro con la musicologia, l'antropologia, la psicologia, la medicina e la filosofia, dalle quali essa attinge, pur mantenendo la sua specificità (Bagnus, 2002).

Indaga il rapporto tra l'essere umano e l'elemento sonoro musicale, grazie ad un approccio non verbale che impiega la musica per promuovere processi espressivi, comunicativi, relazionali e per favorire la migliore regolazione delle emozioni (Manarolo, 2011b).

La Federazione Mondiale di Musicoterapia (WFMT) ha scelto questa definizione: “La Musicoterapia è l'uso della musica e/o degli elementi musicali (suono, ritmo, melodia e armonia) da parte di un musicoterapeuta qualificato. Mira a sviluppare le funzioni potenziali e/o residue dell'individuo, in modo tale che il paziente o la paziente possano meglio realizzare l'integrazione intra e interpersonale e conseguentemente possano migliorare la qualità della loro vita grazie ad un processo preventivo, riabilitativo o terapeutico”².

Il primo obiettivo della Musicoterapia è entrare in contatto con il paziente, e ciò può avvenire grazie alla caratteristica arcaica della musica, che consiste nell'utilizzo di un linguaggio primario simile a quello usato tra madre e neonato e che permette, a differenza delle altre terapie, di instaurare un immediato contatto tra musicoterapeuta e paziente (Manarolo, 2011a).

Il secondo obiettivo della Musicoterapia è facilitare i processi espressivi delle emozioni, in questa ottica il musicoterapeuta è il sostegno per l'espressività del paziente.

Il terzo obiettivo della Musicoterapia è la comunicazione; l'ascolto e la produzione musicale del paziente hanno un contenuto simbolico che si esprime grazie all'aiuto

² - www.wfmt.info

della musica (Manarolo, 2011a).

Il quarto obiettivo è quello di stabilire una relazione che con reciprocità, fornisca la possibilità di cambiare ed il quinto obiettivo è l'introspezione che permette al soggetto di esprimere e regolare le proprie emozioni, creando un percorso che conduce al cambiamento (Manarolo, 2011a).

La Musicoterapia, quindi, si serve dell'elemento sonoro per aprire canali privilegiati di comunicazione che consentono l'instaurarsi di una relazione tra paziente e musicoterapeuta, e che provocano attivazioni senso-motorie, al fine di mantenere o ristabilire uno stato di benessere (Bunt, 1994).

1.2 PREMESSE SCIENTIFICHE DELLA MUSICOTERAPIA

La musica è un fenomeno multi-dimensionale ed è una espressione artistica rappresentativa delle funzioni cognitive superiori. In generale, la musica ha un carattere astratto, ma è soggetta ad una serie di regole complesse; richiede, infatti, l'attività di molte parti del cervello e coinvolge il pensiero, i sentimenti e inoltre presenta una forte componente genetica che determina il talento musicale (E. Granieri, 2012).

La musica non è solo un'attività artistica, ma è un linguaggio per comunicare, che evoca e rinforza le emozioni. Come il linguaggio, la musica è uno dei fondamenti di ogni civiltà; nessun altro mezzo di comunicazione è in grado di provocare reazioni emotive altrettanto forti e può essere legata a processi di autogratificazione e ricerca del piacere (E. Granieri, 2012).

Lo stimolo uditivo, riferito alla musica, è elaborato in maniera gerarchica e distribuita dal cervello e i processi percettivi musicali avvengono contemporaneamente in diverse aree cerebrali. (E. Granieri, 2012).

A livello cerebrale gli ascoltatori e gli stessi musicisti hanno diverse risposte emotive ed intellettive a diversi tipi di musica (E. Granieri, 2012).

Lo studio degli aspetti neurologici, legati all'esperienza musicale, costituisce un campo di ricerca stimolante per molti studiosi che lavorano nell'ambito delle

Neuroscienze³.

La ricerca in ambito neuroscientifico e musicale si è maggiormente sviluppata negli ultimi dieci anni, grazie anche alla invenzione di importanti strumenti a tecnologia avanzata. Si tratta di un porzione ampia e composita di molteplici strumenti sperimentali e tra questi citiamo: i potenziali evocati (ERP), il magnetoencefalogramma (MEG), l'elettroencefalogramma (EEG), la SQUID (*Superconducting Quantum Interference Device*, dispositivo superconduttore a interferenza quantistica), la risonanza magnetica (MRI), la tomografia ad emissione di positroni (PET) e la stimolazione magnetica transcranica (TMS). Questi strumenti introdotti in ambito medico e psicologico hanno permesso di conseguire dati significativi e di rappresentare le parti attive del cervello durante l'elaborazione di stimoli sonoro-musicali. Riguardo agli aspetti oggetto di analisi, le ricerche mettono in relazione delle dimensioni complicate, l'articolazione del cervello e la pluralità di comportamenti musicali, per studiare le relazioni tra funzioni cognitive e aree cerebrali.

Zatorre (2005) ha affermato che la Musica stimola attivamente il cervello, poichè comportamenti quali l'ascolto e la formazione musicale interessano molte funzioni cognitive: ad esempio, l'intonare una singola nota coinvolge diversi meccanismi uditivi, tra cui le capacità attentive (anche in riferimento all'attenzione condivisa da più persone), l'apprendimento mnemonico, il confronto, la pianificazione, la conduzione motoria e il rinforzo senso-motorio.

Nell'ambito delle neuroscienze si sta consolidando il principio che l'input sensoriale sia in grado di facilitare, attraverso le strutture del lobo temporale, i processi di attenzione, osservazione ed apprendimento gestiti dal lobo frontale.

In altre parole, stimolazioni musicoterapiche, fornite attraverso tecniche sempre più standardizzate e validate, si sono dimostrate in grado di produrre piacere, sia conscio che inconscio, in grado di agire su strutture anatomiche deputate all'attenzione, all'apprendimento, al pensiero e al comportamento (Bressan, 2010).

E' verosimile che la Musicoterapia, nell'ambito di una concezione modulare del Sistema Nervoso Centrale, sia in grado di agire su circuiti neuronali in grado di stimo-

³ - Le neuroscienze studiano l'anatomia, la biologia molecolare, la biochimica, la fisiologia, la farmacologia, la genetica, l'immunologia e la patologia del Sistema Nervoso Centrale, Periferico ed Autonomo.

lare la plasticità neuronale. La Musica con la sua azione sull'imprinting maturativo, con la sua azione di piacere facilitante e, a volte, di regressione riparativa, è capace di promuovere pensiero e comportamento sia in condizioni di salute che patologiche (Bressan, 2010)

La Musicoterapia è inoltre applicabile a bambini molto piccoli, dove sembra poter modificare, entro certi limiti, le connessioni cerebrali e migliorare alcune capacità non musicali (Vecchi T., 2014).

E' stato dimostrato che la Musicoterapia agisce in vari modi sulla salute: infatti ha effetti positivi sugli ormoni dello stress, sulla pressione sanguinea, sul battito cardiaco, sull'ansietà, sul controllo e la percezione del dolore e sugli stati emotivi (Sonke, 2011).

Alla luce delle più recenti scoperte, l'esperienza musicale attiva varie strutture corticali e determina la produzione delle catecolamine, sostanze che, oltre ad altri effetti, facilitano il rilassamento psico-fisico ed il senso di benessere (Sonke, 2011). Gli studi mostrano, attraverso l'uso di Fmri⁴ e PET⁵, una connessione neurale tra le aree elaboranti la musica e altre funzioni come il linguaggio, la percezione uditiva, l'attenzione, il controllo esecutivo e quello motorio (Sonke, 2011).

Quindi, la musica stimola dei cambiamenti nel cervello, come la crescita neuronale, e stimola il miglioramento delle connessioni neurali. Grazie ai risultati di queste sperimentazioni, la Musicoterapia è stata applicata su persone con disturbi neuro-degenerativi, come il Morbo di Parkinson⁶. Inoltre, si è visto che linguaggio verbale e musicale non hanno la stessa sede anatomica: infatti pazienti afasici con problemi nel parlare, erano in grado di cantare (Bressan, 2008).

Gordon e Bogen effettuarono delle iniezioni intracorticoidee di un barbiturico il Pentobarbital® (Tiopentone)⁷, per disattivare un emisfero cerebrale alla volta, dimostrando che l'inattivazione dell'emisfero destro impediva il canto ma non il linguaggio verbale (Bressan, 2008).

⁴ - Risonanza Magnetica Funzionale: è una tecnica di imaging biomedico non-invasiva che fornisce una mappa delle aree cerebrali che si attivano durante l'esecuzione di una qualsiasi azione.

⁵ - Tomografia ad emissione di positroni: grazie all'iniezione di un liquido di contrasto radioattivo permette di rilevare un aumento dell'afflusso sanguigno al cervello in risposta ad una maggiore richiesta di ossigeno in quell'area.

⁶ - Malattia degenerativa del Sistema Nervoso Centrale.

⁷ - Farmaco barbiturico antiepilettico, sedativo del Sistema Nervoso Centrale

In linea di massima, si suppone che sia l'emisfero destro del cervello quello che, in un primo momento riconosce e capta la melodia nel suo complesso (le caratteristiche del tempo e della linea melodica) ed è, poi, l'emisfero sinistro che esegue un'analisi più precisa (E. Granieri, 2012).

La musica è, perciò, una attività cerebrale molto complessa, che coinvolge il lobo temporale destro, indispensabile per riconoscere ed eseguire le melodie, e il lobo temporale sinistro, da cui dipendono l'elaborazione del linguaggio musicale, ma anche la scrittura, la composizione e l'esecuzione della musica (E. Granieri, 2012).

Borchgrevink inoltre ha individuato nella circonvoluzione temporale destra il centro della percezione della variazione di tono e degli accordi, mentre l'emisfero sinistro è sede dell'analisi delle sequenze temporali. Altri studi dimostrarono come dal passaggio da musicista/ ascoltatore dilettante a musicista professionista, ci fosse un cambiamento da un emisfero all'altro di queste funzioni (Bressan, 2008).

Infatti l'emisfero destro è dominante nel vissuto dell'ascoltatore dilettante, che percepisce la musica come esperienza sensoriale, mentre l'emisfero sinistro acquista progressivamente dominanza negli ascoltatori più esperti, in quanto costoro si pongono con un atteggiamento più analitico (Bressan, 2008).

1.3 MODELLI MUSICOTERAPEUTICI

I modelli di riferimento musicoterapeutici hanno orientamenti diversi tra loro: alcuni sono di stampo psicomotorio, altri di stampo comportamentale.

Possiamo distinguere i seguenti modelli:

IL MODELLO BENENZON

Propone una concezione della Musicoterapia come disciplina che utilizza il suono e il movimento per provocare effetti regressivi. Questa premessa rivela che Benenzon pone alla base della concezione della Musicoterapia dei presupposti teorici di tipo psicoanalitico, infatti considera la Musicoterapia una disciplina paramedica, che trova le sue basi scientifiche nell'ambito clinico e terapeutico (Manarolo, 2011b).

Il modello Benenzon impiega una tecnica che richiede una partecipazione attiva del

paziente, centrata sulla libera improvvisazione; l'intervento musicoterapico si caratterizza per il contesto non verbale in cui si attua, e per l'atteggiamento non direttivo del musicoterapeuta, finalizzato all'osservazione e all'ascolto del paziente (Manarolo, 2011b)

Al centro dell'approccio Benenzoniano si trova il concetto di ISO o identità sonora. Questo principio comprende l'insieme delle caratteristiche sonore che qualificano un individuo e rappresentano a livello sonoro/musicale la sua identità bio-psico-sociale (Benenzon, 1984).

Il concetto ISO è stato sviluppato dall'autore che ha distinto:

- ISO *universale*, nel quale sono comprese tutte le caratteristiche sonore che identificano la specie umana;
- ISO *gestaltico*, ovvero l'insieme di caratteristiche sonore che qualificano il singolo individuo;
- ISO *complementare*, cioè la momentanea fluttuazione dell'ISO gestaltico a causa di circostanze ambientali specifiche;
- ISO *grupuale*, che definisce l'identità sonora di uno specifico gruppo umano come interazione dell'ISO individuale dei suoi componenti;
- ISO *culturale*, come identità sonora propria di una comunità che risponde ad una cultura manifesta e condivisa (Benenzon, 1984).

Ai fini dell'intervento musicoterapeutico, il musicoterapeuta dovrà sfruttare i canali di comunicazione aperti precedentemente, dovrà elaborare una ipotesi sull'ISO del paziente e tentare una integrazione con la produzione sonora proposta dallo stesso. Il messaggio di risposta del terapeuta agli stimoli sonori proposti dal paziente dovrà consentire allo stesso di potersi riconoscere e trarne gratificazione (Bagnus, 2002).

IL MODELLO DI NORDOFF E ROBBINS

Nordoff e Robbins hanno applicato il loro metodo, in Istituti Europei e Statunitensi, su bambini affetti da disturbi lievi e gravi di apprendimento (inclusa la sindrome di Down), su pazienti affetti da autismo, su pazienti affetti da disabilità psico-fisiche, su pazienti affetti da disturbi dell'udito (Manarolo, 2011b). Questo metodo, di marcata matrice educativo-pedagogica, prevede una seduta di gruppo in cui si imparano diversi ritmi per aiutare i movimenti del corpo e la

coordinazione. La musica prodotta è collocata al centro dell'esperienza e costituisce il materiale principale per l'analisi e per l'interpretazione (Manarolo, 2011b)

LA MUSICOTERAPIA ANALITICAMENTE ORIENTATA

E' uno sviluppo di quella che era chiamata Musicoterapia Analitica. Il modello, elaborato dalla violinista Mary Priestley negli anni Settanta, pone le proprie basi nella psicoterapia analitica di stampo junghiano (Manarolo, 2011b).

Si tratta di un approccio attivo, che ha come finalità l'evoluzione psichica attraverso un percorso introspettivo. Tale modello è connotato in senso psicoterapeutico e richiede una formazione analitica o psicoterapeutica da parte del terapeuta (Manarolo, 2011b).

La musica viene utilizzata come mezzo creativo per esplorare la vita interiore del paziente, in modo da permettergli di disporre di una via verso la crescita e verso una maggiore auto-conoscenza.

LA BMT O MUSICOTERAPIA COMPORTAMENTALE

Si è sviluppata particolarmente negli USA, dove è nata e dove, anche oggi, costituisce il modello principale di intervento musicoterapico. Il maggior esponente e fondatore di questo metodo è Clifford Madsen (Manarolo, 2011b).

Questo approccio utilizza sia tecniche attive che ricettive; le sue finalità sono rivolte alla modificazione di specifici comportamenti o allo sviluppo di determinate strategie cognitive (Manarolo, 2011b).

Questo avviene in quanto la musica viene utilizzata come rinforzo, al fine di modificare un comportamento non voluto (Manarolo, 2011b).

IL METODO GIM (IMMAGINAZIONE GUIDATA E MUSICA)

E' stato elaborato da Helen Bonny agli inizi degli anni Settanta. Esso utilizza la potenzialità della musica come evocatrice di immagini e come strumento di esplorazione all'interno della coscienza (Manarolo, 2011b). La Bonny ritiene che la

musica posseda la capacità di entrare a fondo nella coscienza per modificare condizione fisica, emozionale, intellettuale e spirituale (Manarolo, 2011b). Si tratta di un approccio recettivo che impiega, nel processo musicoterapico, la mediazione verbale; la finalità è di esplorare e conoscere la potenzialità evocativa e immaginativa del paziente, stimolando le sue risposte affettive (Manarolo, 2011b).

1.4 AMBITI APPLICATIVI DELLA MUSICOTERAPIA

E' ormai accertato che la musica è un metodo di intervento efficace in varie patologie e ne è documentata l'applicazione in oltre venticinque settori terapeutici, che riguardano malattie di bambini, adulti ed anziani (Vaillancourt, 2006).

Relativamente agli ambiti applicativi, la Musicoterapia può agire in tre diversi contesti: preventivo, riabilitativo e psicoterapico (Manarolo, 2011b).

a) L'intervento preventivo. È caratterizzato dall'impiego dell'elemento sonoro\musicale con finalità contenitive e maturative. Introdurre la musica può agevolare un percorso di conoscenza e di crescita personale, può facilitare l'uso della creatività, permettendo di dare forma a modalità espressive al cui interno è possibile sciogliere e trasformare i potenziali nuclei patogeni (Manarolo, 2011b).

b) L'intervento riabilitativo. Si prefigge di riattivare e potenziare i settori deficitari, le funzioni non evolute o quelle regredite. In questo caso la gratificazione, dovuta alla percezione della musica e all'estetica della musica stessa, indotta dall'elemento sonoro\musicale, può consentire una riattivazione massiva o specifica del soggetto (Manarolo, 2011b).

c) L'intervento psicoterapico. In questo tipo di intervento si possono delineare due diversi percorsi. In alcuni casi, il musicoterapeuta è uno psicoterapeuta con formazione in Musicoterapia e privilegia un lavoro sui contenuti evocati e rappresentati grazie alla musica, fornendo riformulazioni e interpretazioni. In altri casi, il lavoro è centrato sull'espressione musicale, che costituisce parte integrante del percorso terapeutico (Manarolo, 2011b). La costruzione, l'elaborazione, la trasformazione dell'oggetto sonoro\musicale, attuata grazie all'ausilio del musicoterapeuta, costituiscono quindi importanti tappe per il processo di cambiamento e/o di strutturazione dell'individuo (Manarolo, 2011b).

La Musicoterapia si applica in caso di disturbi emotivi, ritardi nello sviluppo, deficit

di linguaggio, handicaps fisici uditivi, visivi, balbuzie, problemi di salute mentale, criminalità o tossicodipendenza, autismo, violenza psicologica o fisica (Manarolo, 2011b).

Programmi di Musicoterapia sono inseriti nelle unità di Cure Palliative e negli Hospice, residenze che ospitano i malati terminali. La Musicoterapia, nelle Cure Palliative, richiede da parte del musicoterapeuta rispetto verso il paziente, capacità di ascolto e grande disponibilità (Vaillancourt, 2006).

1.5 MUSICOTERAPIA ATTIVA E RECETTIVA

La Musicoterapia è una attività che usa la musica come mezzo e non come fine, si differenzia da ogni altro tipo di terapia e da ogni altro tipo di attività musicale. In genere, il lavoro del musicoterapeuta comprende l'uso di un metodo che richiede la partecipazione del paziente oppure l'applicazione di una tecnica, che si incentra sull'ascolto musicale.

METODO ATTIVO

Si esplica essenzialmente attraverso l'improvvisazione musicale. Consiste nella condivisione e nella comunicazione, stimulate attraverso la produzione sonora, per far sì che la persona si esprima e si senta accettata ed accolta. Si utilizzano il canto, l'espressione corporea, la recitazione e gli strumenti musicali e ognuna di queste tecniche è usata separatamente o affiancata alle altre. In questo contesto, è fondamentale che la persona intervenga direttamente nella produzione musicale (Manarolo, 2011b). L'intervento attivo è indicato, soprattutto, nei pazienti in età evolutiva e per pazienti regrediti o non evoluti, privi di adeguate capacità simboliche e verbali (Manarolo, 2011b). Questo metodo è, infatti, caratterizzato dalla capacità di produrre una maggiore regressione e contemporaneamente possiede valenze evolutive in quanto sollecita un atteggiamento espressivo che porta ad una migliore capacità di regolazione emotiva (Manarolo, 2011b).

La Musicoterapia attiva si basa sull'applicazione di tecniche che prevedono una partecipazione creativa sia dell'utente sia del musicoterapeuta. Riprendono modelli come quello di Benenzon, il modello Nordoff-Robbins, la BMT, la Musicoterapia

comportamentale o Behavioral Music Therapy e la Musicoterapia analiticamente orientata, secondo il modello di Mary Priestley.

Nel suo libro Manarolo (2011b) riporta le tecniche maggiormente usate:

- l'improvvisazione musicale
- il dialogo sonoro
- la composizione di canzoni (*songwriting*)
- il movimento sulla musica
- il canto e la vocalizzazione

METODO RECETTIVO

Si basa sull'ascolto di musica, scelta dal paziente e programmata dal musicoterapeuta, unito ad una interazione verbale. La Musicoterapia recettiva è spesso considerata una modalità di approccio passivo; in realtà, l'ascolto sonoro/musicale è un processo complesso, tutt'altro che passivo ed è capace di attivare, in determinati contesti, profondi movimenti interiori (Manarolo, 2011b). Infatti, la Musicoterapia recettiva è come un metaforico dialogo sonoro\musicale tra il paziente e il musicoterapeuta, dove il soggetto può rilassarsi, riflettere ed esprimersi liberamente (Manarolo, 2011b). Il metodo recettivo fa in modo che il paziente si senta accolto e rassicurato, grazie all'approccio empatico del musicoterapeuta (Bagnus, 2002).

La Musicoterapia recettiva è strettamente collegata alla tecnica di **Musicoterapia immaginativa** o modello GIM cioè immaginazione guidata e musica di Helen Bonny (Manarolo, 2011b).

Il metodo recettivo è adatto al coinvolgimento di adolescenti, adulti o persone anziane, dotati di competenze verbali e simboliche, tali da consentire un'interazione tra la proposta di ascolto ed una restituzione verbale (Manarolo, 2011b).

Nella fase iniziale del trattamento, si esegue una valutazione sonoro musicale del soggetto. Grazie a questa valutazione verranno proposte musiche, scelte sia dal musicoterapeuta sia dal paziente, adeguate ai bisogni della persona, con specifici obiettivi, ad esempio: superare l'isolamento, favorire la maturazione delle modalità

relazionali o la maggiore libertà d'espressione. Solitamente nella prima parte dell'ascolto si sentono brani più semplici, in modo da costruire uno spazio contenitivo e rassicurante per il paziente; nella seconda fase si ascoltano invece brani musicali caratterizzati da una maggiore complessità e ambiguità affettiva; nella fase finale, vengono proposti, nuovamente, brani più "facili", per consentire la ripresa di contatto con la realtà (Bagnus, 2002).

1.6 MUSICOTERAPIA INDIVIDUALE E DI GRUPPO

La scelta di un trattamento individuale o di gruppo è sempre determinata dagli aspetti clinici del paziente, da ciò che è in grado di fare e dai suoi bisogni. Inoltre, la scelta è influenzata dal tipo di rapporto che il paziente instaura con l'elemento sonoro\musicale. Se la persona mostra di avere con la musica un rapporto specifico, profondo, peculiare, si propone un trattamento individuale (Manarolo, 2011b).

Al contrario, se il rapporto paziente/musica appare superficiale e generico, si suggerisce un trattamento di gruppo, dove il paziente ha l'occasione di confrontarsi con gli altri (Manarolo, 2011b).

Nel trattamento individuale, il lavoro del musicoterapista si basa su un'interazione molto empatica e partecipativa con la persona, perciò il musicoterapeuta deve assumere un atteggiamento equilibrato e costruttivo, deve cercare di contenere l'angoscia del paziente, e si deve sintonizzare con lui, al fine di tutelarne la fragilità e di promuoverne il benessere (Bagnus, 2002).

Il trattamento di gruppo rappresenta la possibilità di rivelare sé stessi, esprimendo le emozioni attraverso il linguaggio non-verbale; fornisce una gratificazione attraverso il piacere di produrre sonorità per sé e per gli altri. Le dinamiche di gruppo, inoltre, favoriscono la partecipazione, la comunicazione, l'interazione e la socializzazione (Manarolo, 2011b).

1.7 LA FORMAZIONE DEL MUSICOTERAPEUTA

La formazione del musicoterapeuta richiede una preparazione lunga ed ampia. I corsi di Musicoterapia presenti nel mondo sono vari e si diversificano tra loro. Negli U.S.A., il musicoterapeuta segue una formazione a livello universitario, che comprende studi in ambito musicale, psicologico e medico, fino al conseguimento di un diploma universitario (Vaillancourt, 2006).

In Europa, la situazione è più eterogenea rispetto agli Stati Uniti. Nel 1989, nasce il Comitato Europeo per la Musicoterapia (E.M.T.C. European Music Therapy Comitee) che ha il compito di mantenere un dialogo continuo con i paesi membri per concordare sulla registrazione della professione, sugli standard di formazione e sui codici deontologici della pratica professionale (Manarolo, 2011b). Però, l'esigenze e i requisiti, in Europa, sono diversi da Stato a Stato ed ogni scuola produce un suo diploma che certifica la formazione avvenuta (Vaillancourt, 2006).

In tutta Europa, i musicoterapeuti sono tutelati da associazioni professionali, in alcuni casi riconosciute ufficialmente (Danimarca, Gran Bretagna, Israele, Svizzera, ecc.). Inoltre, in molti paesi sono presenti corsi universitari, sotto forma di laurea breve e di master (Austria, Belgio, Finlandia, Germania, Israele, Svezia, Norvegia). (Manarolo, 2011b).

In genere, la durata dei corsi varia da uno a cinque anni e c'è molta varietà per quanto riguarda l'approfondimento delle materie trattate (Manarolo, 2011b).

Per esempio, in Inghilterra si richiede una formazione musicale e i corsi hanno un indirizzo prettamente psicologico con particolare attenzione all'età dello sviluppo. In Germania i corsi sono ad indirizzo clinico, pedagogico e artistico e il lavoro del musicoterapeuta è indirizzato soprattutto verso i bambini con deficit cognitivi e fisici (Vaillancourt, 2006).

In Francia, la formazione è in "Art/therapy" e prevede due specializzazioni, una con un approfondimento psicoterapico e uno con un approfondimento psicopedagogico e in genere il musicoterapeuta è un professionista che lavora in ambito sanitario o nell'educazione (Vaillancourt, 2006).

In Italia, la Musicoterapia nasce e si diffonde grazie all'opera della Pro-Civitate Christiana di Assisi a partire dagli anni settanta ed è sempre ad Assisi che nel 1981 viene avviato, in forma sperimentale, il primo corso italiano di Musicoterapia (Manarolo, 2011b).

Negli ultimi trent'anni, la situazione è cambiata e la Musicoterapia è divenuta

conosciuta e diffusa in tutto il territorio, e accreditata sul piano scientifico (la Musicoterapia è stata inserita come materia di studio nel corso di laurea breve in riabilitazione psichiatrica) (Manarolo, 2011b). Ad oggi, esistono oltre quindici scuole private, collegate alle varie Associazione Professionali di Musicoterapeuti, ma nessun tipo di laurea breve e master di livello univertario (Vaillancourt, 2006). Queste Associazioni (come la APIM, la ARTEM, la CMT e molte altre) vengono coordinate dalla Confiam⁸; la Confiam è un organismo interistituzionale che ha il compito, oltre di coordinare le associazioni italiane, di mantenere rapporti con le realtà europee e internazionali e di definire i criteri base per la formazione del musicoterapeuta nelle varie scuole.⁹

Nel 2001, viene organizzato, dalla Confiam, il primo esame nazionale di idoneità professionale.

In seguito a questo esame e al lungo lavoro fatto dalla Confiam, nel 2002 nasce la A.I.M.¹⁰ che coordina i vari registri professionali e si adopera per il riconoscimento della figura del musicoterapeuta. In seguito al superamento dell'esame di idoneità, il candidato ha la possibilità di iscriversi alla A.I.M., che assieme alla Confiam, è l'associazione che rappresenta la Musicoterapia in Italia (Manarolo, 2011b).

Per quanto riguarda l'insegnamento dei metodi in Musicoterapia, esso comporta lo studio di tecniche ricettive e tecniche attive basate sulla correlazione movimento/musica, dei principali modelli di riferimento teorici e da laboratori esperienziali indirizzati al miglioramento delle capacità espressive e comunicative: creatività, espressione corporea, abilità nell'improvvisazione musicale, ecc. (Manarolo, 2011b).

⁸ - Confederazione Italiana Associazioni di Musicoterapia

⁹ - www.confiam.it/

¹⁰ - Associazione Italiana dei professionisti di Musicoterapia

1.8 COMPETENZE DEL MUSICOTERAPEUTA

Idealmente, i musicoterapeuti dovrebbero essere psicoterapeuti e musicisti completi e dovrebbero approfondire gli studi in campo musicoterapico, per trovare i collegamenti fra la scienza medica, la psicologia e l'educazione musicale (Vaillancourt, 2006)

Il percorso proposto si fonda sull'attivazione di gruppi di lavoro e di gruppi autocentrati, tramite i quali lo studente può raggiungere un'adeguata maturazione e può acquisire gli strumenti idonei alla pratica professionale (Manarolo, 2011b).

Massima importanza viene data al lavoro esperienziale, vengono cioè proposti diversi laboratori che si basano sull'ascolto, sull'improvvisazione musicale, sul dialogo sonoro, sull'espressione corporea, sul dialogo corporeo (Manarolo, 2011b).

All'interno di questi laboratori, le caratteristiche individuali vengono saggiate, in modo che si evidenzino i limiti e le potenzialità di ognuno, per avviare un percorso evolutivo che trasformi le inclinazioni personali in strumenti professionali (Manarolo, 2011b).

Gli aspetti metodologici comprendono le capacità di attuare, in modo congruente con il modello di riferimento, una corretta presa in carico del paziente e propongono un progetto di intervento adatto alle esigenze dell'utente (Manarolo, 2011b).

Le competenze musicali possono essere specifiche e flessibili e si riferiscono, soprattutto, agli aspetti improvvisativi, compositivi e alla capacità di articolare una adeguata analisi del "musicale" (Manarolo, 2011b).

La professionalità di un musicoterapista comprende molte caratteristiche dello psicoterapeuta, come l'ascolto, le competenze relazionali e nozioni di psicoterapia. Importante è ascoltare e accogliere nel proprio spazio psichico il paziente, al fine di avviare un contatto empatico e di stabilire una relazione in modo da contenere le emozioni e di riflettere su di esse, bilanciando una giusta distanza affettiva (Postacchini, et al., 2001).

2. LA MUSICOTERAPIA APPLICATA AL MALATO ONCOLOGICO

2.1 LA MALATTIA ONCOLOGICA OGGI

Il cancro può essere definito come un anomalo sviluppo di una o più masse di cellule che si accrescono in modo incontrollato.

Il nostro corpo è costituito da molti tipi di cellule. In condizioni normali, le cellule crescono e si dividono, producendo così altre cellule per mantenere l'organismo sano e farlo funzionare nel modo adeguato. A volte, però, il processo di riproduzione cellulare impazzisce, per cui le cellule si dividono troppo spesso e in maniera disordinata e incontrollata. Da queste cellule in sovrannumero, si forma un tumore. Le cause dei tumori sinora identificate sarebbero chimiche, virali, ormonali, parassitarie, fisiche (raggi X e anche raggi ultravioletti) e irritativo-meccaniche. Attualmente si considera, nelle cause di tumore anche la senilità, in quanto con l'invecchiamento le cellule sono più vulnerabili e predisposte a mutazioni degenerative, e l'ereditarietà.

I tumori possono essere benigni o maligni: tumori benigni non sono carcinomi e le loro cellule non si diffondono ad altre parti dell'organismo. Spesso possono essere asportati chirurgicamente e, nella maggior parte dei casi, non si ripresentano. Solo raramente costituiscono un pericolo di vita;

I tumori maligni sono carcinomi, linfomi, sarcomi. Le cellule che li costituiscono sono anormali e si dividono in maniera incontrollata e disordinata; possono invadere e distruggere i tessuti adiacenti, come pure staccarsi dal carcinoma e attraverso il sistema linfatico o il circolo ematico diffondersi ad altri organi. Questo processo, che prende il nome di metastasi.

Nonostante i numerosi e continui progressi delle scienze mediche in ambito oncologico, il cancro rappresenta ancora una delle prime cause di morte e disabilità, in ogni parte del mondo. L'Agenzia Internazionale per la Ricerca sul Cancro stima che nel 2030 sarà raggiunta la quota di 21 milioni di nuovi casi di cancro diagnosticati all'anno, contro i 13 milioni del 2008 (Ferlay et al., 2008).

Secondo i dati pubblicati dall'Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM 2014) con anno di riferimento: 2010 sono 2.587.347 gli Italiani (1.154.289 maschi e 1.433.058 femmine), pari al 4,4% della popolazione, che vivono con una pregressa diagnosi di tumore.

Le diagnosi più frequenti sono tumore della mammella tra le donne (581.373, pari al 41% delle donne malate di cancro) e tumore della prostata tra gli uomini (233.853, pari al 26% degli uomini malati di cancro). Tra le persone con tumore, molto alta è la percentuale tra gli anziani (16% per gli ultra 75enni e 11% nella fascia d'età tra 60 e 74 anni). Rispetto al 1992, il numero di italiani che vivono con una diagnosi di tumore è quasi raddoppiato, sia per l'aumento di nuovi casi ascrivibile all'invecchiamento della popolazione e alla maggiore incidenza per qualche tumore, sia anche per la prolungata sopravvivenza dopo la malattia (Dati AIRTUM 2014). Negli ultimi anni sono complessivamente migliorate le percentuali di guarigione, soprattutto a causa di una maggiore adesione alle campagne di screening, che consentono di individuare la malattia in uno stadio iniziale, oltre alla maggiore efficacia delle terapie. Molti tumori potrebbero, infatti, essere prevenuti o diagnosticati in tempo se tutti adottassero stili di vita corretti e aderissero ai protocolli di screening e diagnosi precoce.

Particolarmente elevata, è la sopravvivenza dopo un quinquennio in tumori frequenti come quello del seno (87%), della prostata (91%) e del colon retto (64% per gli uomini, 63% per le donne).

Visti i dati sulla sopravvivenza ad oggi si è passati da una visione di malattia letale a quella di malattia cronica, il che comporta per i pazienti la convivenza con una patologia che porta a situazioni di non autosufficienza, forte disagio individuale e richiesta di elevato impegno assistenziale sia da parte della famiglia che della collettività. Grazie alla diagnosi precoce, ma soprattutto ai nuovi farmaci, è cambiata quindi la rappresentazione stessa del cancro.

Oggi, la lotta contro il cancro è un impegno prioritario per la Sanità Pubblica. Le strategie adottate per combattere la malattia neoplastica, si sviluppano su più piani: la ricerca scientifica, la prevenzione ed educazione alla salute, il processo assistenziale, di diagnosi, cura e riabilitazione, il sostegno psicologico e di comunità ai pazienti e alle loro famiglie e l'inserimento sociale lavorativo.

2.2 DALLA DIAGNOSI AL PERCORSO TERAPEUTICO

L'Oncologia Medica è la branca della medicina che si occupa dell'applicazione delle terapie antitumorali in caso di diagnosi di cancro. Negli ultimi cinquanta anni, il panorama dei farmaci antitumorali è divenuto molto vasto, tanto da dover richiedere al clinico competenze sempre più specifiche in merito sia alla scelta del miglior trattamento sia alla storia naturale della malattia (Pronzato P., Rondini M., Di Alesio L., 2007). Oggi le terapie antitumorali possono determinare la guarigione definitiva della malattia oncologica, specie per alcuni tipi di tumore e in caso di diagnosi precoce, e permettono anche di ottenere, in molti casi, un controllo dell'evoluzione della malattia per periodi notevolmente lunghi, determinandone la cronicizzazione. In questi casi, accanto alla finalità prevalentemente curativa, l'Oncologia si è dovuta porre, in modo sempre più frequentemente prioritario, l'obiettivo di garantire al paziente, durante tutto il decorso della malattia, una qualità di vita soddisfacente (Pronzato et al., 2007).

Nel 1996, l'American Society of Clinical Oncology (ASCO) ha definito gli obiettivi principali di un trattamento antineoplastico e li ha suddivisi in *cancer outcome* ovvero risultati che riguardano la neoplasia cioè il suo tempo di progressione, la regressione tumorale in risposta ad un trattamento antineoplastico, e in *patient outcome*, ovvero risultati che riguardano strettamente il paziente cioè la sua qualità e quantità di vita, in termini di prolungamento della sopravvivenza e di miglioramento della qualità di vita (Amadori, Corli, De Conno, Maltoni e Zucco, 2002).

Facendo riferimento alla definizione di salute, adottata dalla Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), intesa come la presenza di benessere fisico, mentale e sociale, la qualità di vita riguarda di conseguenza il benessere fisico, psichico e sociale del paziente, che può essere condizionato dall'evoluzione della malattia e dai trattamenti, che sono i principali determinanti della qualità di vita di una persona gravemente malata. Tenendo conto delle suddette indicazioni dell'OMS, del tipo di malattia che si cerca di curare e della tossicità delle terapie antineoplastiche adottate, l'interesse sullo studio della qualità di vita del paziente è diventato, in questi anni, un obiettivo prioritario anche in Oncologia.

La qualità di vita è sempre più frequentemente studiata, attraverso strumenti di valutazione specifici, in molti studi clinici controllati che verificavano l'efficacia di un nuovo trattamento, soprattutto quando non ci si può aspettare differenze sostanziali in termini di sopravvivenza globale (Pronzato et al., 2007).

L'incontro con la malattia neoplastica, inizia con la comunicazione della diagnosi. Oggi il problema non è tanto il "dire o non dire" la verità al paziente ma che cosa e quanto dire, come dirlo, quando, con quali parole e con quale prevedibile impatto sul paziente e sui suoi familiari. Il problema della comunicazione è incentrato soprattutto sul "come" fornirgli le informazioni nel rispetto dell'obiettività del dato clinico, del diritto del paziente a conservare la speranza e dell'obiettivo di produrre il miglior adattamento possibile per lui alla nuova situazione di vita.

Ricevere una diagnosi di tumore può significare, per molti pazienti, andare incontro a sentimenti di tristezza e preoccupazione, che possono determinare lo sviluppo di serie problematiche psicologiche (Morasso, Di Leo, 2001).

L'intensità e la pregnanza di tali vissuti sono soggette ad aumentare con il decorso e l'andamento della situazione clinica (Morasso, Di Leo, 2001).

La comunicazione della diagnosi, da parte del medico oncologo di una malattia a prognosi infausta è uno dei momenti più delicati e complessi della relazione tra paziente e curante (Boeri, Miccinesi, Borreani, 2002); pertanto è necessario che il medico abbia delle conoscenze specifiche sulla vita del paziente in modo da valutare che cosa dire e con quali modalità; infatti possono essere presenti alcuni eventi nella vita del malato, che lo rendono particolarmente vulnerabile (lutto, esperienze di malattia precedenti in famiglia, separazione e divorzio).

Un fondamentale potente equivoco è quello che deriva dal confondere i termini di informazione e comunicazione, equivoco che può far ritenere che essi siano equivalenti o interscambiabili.

L'informazione si propone il compito di trasmettere un messaggio, una notizia a un'altra persona sulla base dell'ipotesi che quest'ultima possa essere interessata dal contenuto dell'informazione trasmessa o sulla base del presupposto che quella trasmissione sia comunque un atto doveroso ed irrinunciabile.

La principale o anche l'unica preoccupazione può essere quella di far passare il messaggio nel modo più accurato e completo possibile.

Così il medico può pensare che sia suo dovere dire la verità al suo paziente magari con lo scopo di ottenere un consenso informato per un intervento, e di aver esaurito

in tale azione le necessità legate al suo ruolo (Boeri et al., 2002).

Altro si intende con comunicazione, che include il concetto dell'aspetto relazionale: la comunicazione è un processo che non può svilupparsi, che all'interno di un rapporto, il quale può essere preesistente all'atto comunicativo oppure può costituirsi insieme con esso.

Di solito la comunicazione della diagnosi non si esaurisce in un "atto unico" ma può avvenire gradualmente nel tempo, all'interno della relazione tra medico, paziente e familiari, man mano che la consapevolezza e i bisogni del paziente cambiano in relazione all'iter della malattia ed è fondamentale che le informazioni fornite al paziente siano sempre chiare e coerenti (Pompei, Rosetto, Tauci, 2008). L'informazione nel rapporto medico- paziente e medico- paziente- familiari si deve necessariamente inserire in un processo comunicativo, che la comprenda, la orienti e contribuisca a dotarla di significati (Boeri et al., 2002).

La natura processuale del fenomeno è evidenziata dal fatto che, in ogni caso, ciascun episodio comunicativo modifica il rapporto entro il quale esso si è realizzato e tale modificazione influenzerà a sua volta l'episodio comunicativo successivo.

Il rapporto presuppone sempre un certo grado di coinvolgimento emozionale.

Nel rapporto medico-paziente, di fronte alla diagnosi di malattia neoplastica ed ogni volta che ci sia la necessità di comunicare, da parte del medico, notizie che riguardano l'andamento della malattia e/o la sua risposta alle terapie attuate, deve esistere il diritto da parte del paziente di esprimere i propri contenuti emotivi e da parte del medico la capacità di ascolto dei bisogni del malato: è necessario, perciò, uno scambio comunicativo, in cui si mettono in gioco contenuti psicologici profondi e in cui sia presente, da parte del medico, un atteggiamento di disponibilità.

In questa delicata fase, il medico deve essere in grado di riconoscere il disagio del paziente, per poi affidarlo alle cure di un servizio di Psicologia. Lo psicologo può sostenere la persona nel momento critico post-diagnosi, migliorando la compliance ai trattamenti antitumorali a cui il paziente dovrà sottoporsi e favorendo l'instaurarsi di una alleanza terapeutica tra équipe sanitaria e paziente. In tal senso un percorso musicoterapico integrato con l'intervento psicologico, può essere determinante nel migliorare la qualità di vita del paziente. Attraverso la musicoterapia, in concomitanza con un intervento psicoterapico, è possibile aiutare la persona ad accettare la malattia oncologica, fornendogli strategie adattive alla nuova

condizione clinica di paziente, che sta vivendo.

La comunicazione da parte del medico sullo stato di salute del paziente deve essere caratterizzata dalla disponibilità a fornire informazioni in modo accessibile alla capacità di comprensione del malato. In questo ambito il contesto non verbale è molto importante, il tono della voce, la chiarezza, lo sguardo, la mimica facciale, la postura corporea possono esprimere l'intento di voler stare nel rapporto o di volerlo chiudere, evitando il coinvolgimento in situazioni scomode. Essere disponibile per il medico significa condividere l'angoscia del malato e dei suoi familiari, ma anche l'accettazione di un confronto con la malattia, la sofferenza, la propria morte.

Durante il percorso terapeutico, la disponibilità del medico ad ascoltare le difficoltà del paziente e/o dei familiari rimangono elementi determinanti nel favorire una miglior risposta alle cure chemioterapiche e nel processo di accettazione della malattia in tutti i suoi risvolti.

Una chiara informazione, da parte medica, sugli effetti collaterali di un farmaco chemioterapico, sui tempi necessari per valutare la risposta alla terapia attuata, sul fallimento di un trattamento antitumorale, sulla possibilità di alternative tra le varie terapie antineoplastiche proposte e sulla loro eventuale equivalenza in termini di efficacia, è fondamentale al fine di rendere consapevole il malato sull'andamento clinico della sua malattia, ottenendo la riduzione dell'angoscia e del senso di incertezza che la situazione clinica determina e una migliore aderenza alle terapie.

Dopo la comunicazione della diagnosi, il medico deve informare il paziente e la sua famiglia del piano terapeutico prescelto e più adatto a curare la neoplasia, di solito l'iter terapeutico comprende un intervento chirurgico seguito e /o preceduto da cicli di chemioterapia e/o di radioterapia.

Il primo passo nella comunicazione del trattamento consiste, spesso, nell'informare il paziente sulla necessità di un intervento chirurgico, ed è un momento importante e delicato.

Oggi la chirurgia mantiene sempre un ruolo primario nel trattamento della maggior parte dei tumori e tende ad essere sempre più conservativa, grazie alla associazione con altre modalità terapeutiche.

Per il paziente, l'atto chirurgico suscita, "...da un lato, numerose paure quali: la minaccia alla propria integrità fisica, la preoccupazione di affidarsi alle mani di un estraneo, di non risvegliarsi dopo l'anestesia... ma dall'altro, pur essendo un evento

traumatico, l'intervento è visto, a che, come trattamento immediato, liberatorio e risolutivo" (Pompei et al., 2008).

Purtroppo, anche oggi e malgrado lo sviluppo delle tecniche interventiste, la chirurgia oncologica può essere più o meno demolitiva e può avere conseguenze gravi, alterando l'immagine corporea del paziente, fino a provocare il rifiuto del proprio corpo (mastectomia, colostomia, interventi sull'apparato genitale).

Contemporaneamente alla chirurgia, il paziente e la sua famiglia vengono informati che il processo terapeutico del cancro può comprendere anche la Radioterapia e la Chemioterapia.

La Radioterapia, infatti, è utilizzata oggi per la cura di numerose neoplasie da sola o associata con la chirurgia o con la chemioterapia, allo scopo di aumentare la sopravvivenza dei pazienti ma anche di ridurre la necessità di interventi chirurgici demolitivi con preservazione della funzione d'organo e netto miglioramento della qualità di vita del paziente. Può essere fonte di paure specifiche: timore di qualcosa che non si vede (le radiazioni), di essere "bruciati" dalle radiazioni, di rimanere radioattivi dopo il trattamento, di trovarsi soli in un bunker freddo sotto apparecchiature sofisticate.

La Chemioterapia, in passato quasi esclusivamente limitata a pazienti con neoplasia in fase avanzata, oggi è ampiamente utilizzata come terapia preoperatoria (neoadiuvante) o più frequentemente postoperatoria (adiuvante) e può coinvolgere, quindi, molti pazienti potenzialmente già guariti. Questo trattamento è spesso collegato a sentimenti ed emozioni ansiogene quali la paura degli effetti collaterali del trattamento (vomito, che può diventare "anticipatorio"), l'alterazione del proprio corpo in relazione alla terapia: il paziente si vede malato di cancro (es. caduta dei capelli) e anche gli altri lo vedono così (Pompei et al., 2008).

Durante la fase di queste terapie, un ruolo speciale e di grande importanza è occupato da alcune figure professionali, coinvolte nel trattamento e spesso più a lungo a contatto con il paziente; si tratta del personale infermieristico e dei tecnici di radioterapia, che si trovano spesso a rassicurare il paziente anche riguardo gli effetti collaterali dei trattamenti.

Un altro momento importante nel percorso diagnostico terapeutico del cancro è la fase del follow up ovvero dei controlli periodici.

Più della metà dei pazienti con diagnosi di cancro presenta un' aspettativa di vita di 20 anni o più, nonostante ciò le conseguenze fisiche e psicologiche del cancro rimangono a lungo dopo il termine delle terapie nonostante la rassicurazione che non c'è evidenza di malattia. Purtroppo sopravvivere al cancro spesso non significa tornare alla normalità di prima, molte persone si sentono diverse, sperimentando un cambiamento nella propria immagine corporea e nelle relazioni interpersonali. Molti pazienti sperimentano uno stress psicologico, legato proprio al termine delle terapie attive come se si sentissero improvvisamente privi di "protezione" (Pompei et al., 2008).

Pertanto, la fine delle terapie e l'entrata nella fase di remissione sul piano medico non sono sempre concomitanti con la risoluzione della crisi legata alla malattia e al suo trattamento.

Molti pazienti vivono con disagio i controlli per il timore di scoprire una ripresa della malattia.

Di solito, la ricaduta nella malattia rappresenta un evento ancora più traumatizzante della diagnosi iniziale. L'evoluzione della malattia è vissuta dal paziente e anche dal medico, come un insuccesso mentre, contemporaneamente, si consolida la consapevolezza che la possibilità di morire sia sempre più concreta (Pompei et al., 2008)

La comunicazione al paziente e ai suoi familiari della ripresa di malattia diventa anche comunicazione della prognosi ed è un momento di estrema complessità, molto più difficile rispetto a quella della diagnosi iniziale, anche in relazione alla disponibilità o meno di ulteriori armi terapeutiche e all'avvicinarsi della fine.

Nella comunicazione della recidiva di malattia, è di fondamentale importanza non togliere al paziente la speranza, così come probabilmente è ingiusto illuderlo o ingannarlo, anche se, purtroppo, in certe situazioni di malattia avanzata il confine tra speranza e illusione è sfumato (Pompei et al., 2008).

La speranza nei casi di malattia avanzata non dovrebbe essere quella di guarire o di essere immortali ma dovrebbe essere una speranza aderente alla realtà: ad esempio consolidare la speranza di mantenere controllata la malattia il più a lungo possibile e con il minor carico di sofferenza (Pompei et al., 2008).

L'annuncio di una prognosi divenuta infausta, costituisce contemporaneamente una

dichiarazione di morte per il paziente ed un immancabile richiamo al pensiero della morte personale per l'operatore. I rispettivi ruoli entrano in crisi: il medico sente venir meno il suo ruolo di terapeuta che cura per guarire e il malato, in una fase di passaggio verso la fine della vita, in cui già è alle prese con l'elaborazione del vissuto della propria morte e deve anche gestire il distacco da quella che fino a quel momento era stata la figura ufficiale di riferimento.

Quando la prognosi non lascia più spazio ad ipotesi alternative, è frequente avvertire il peso della famiglia anche maggiormente rispetto a quando era stata comunicata la diagnosi.

Infatti, il malato può anche ignorare la reale gravità del suo stato ma almeno una parte dei familiari ne è informata. I familiari informati della gravità della situazione clinica si sentono più responsabili sia nei confronti del malato che nei confronti della parte di famiglia che è all'oscuro della realtà; inoltre il medico individua nel familiare informato e consapevole della gravità del quadro clinico, il referente delle proprie comunicazioni. Questa situazione crea una frattura a più livelli del malato con la sua famiglia e del medico con il malato. Quando questa frattura si cronicizza, il processo di comunicazione viene invalidato nella sua autenticità.

La malattia neoplastica entra nel sistema familiare modificando tutte le variabili relazionali in gioco, l'intervento del medico nei confronti della famiglia deve restare orientato all'obiettivo finale di consentire al malato di essere libero di conoscere tutto ciò che riguarda il suo stato e di comunicare in modo autentico con l'ambiente che lo circonda.

“Ciò che il paziente si aspetta è di essere aiutato a mantenere la fiducia necessaria contro la disperazione che causa sentimenti di abbandono, di rabbiosa impotenza, di esposizione inerme ed angosciante di fronte ad una malattia che ha il sopravvento.”
(Bertetto, Fanchini, 2001).

2.3 ASPETTI PSICOLOGICI EMOZIONALI DI FRONTE ALLA MALATTIA ONCOLOGICA

La malattia oncologica comporta una profonda trasformazione nella vita della persona e spesso è vissuta come una minaccia esistenziale, che avrà conseguenze sul ruolo lavorativo, sociale e familiare e potrà provocare trasformazioni fisiche.

Sul Piano Oncologico Nazionale 2010-2012 viene riportato che il 25-30% delle persone colpite da cancro presenta un quadro di sofferenza psicologica, caratterizzata in particolare dalla presenza di ansia, depressione e da difficoltà di adattamento, che influenza negativamente la qualità di vita, l'aderenza ai trattamenti medici e la percezione degli effetti collaterali, la relazione medico paziente, i tempi di degenza, di recupero e di riabilitazione. Tale sofferenza può cronicizzare se non identificata e quindi trattata.

Da ciò nasce la riflessione sull'importanza di capire quali sono i bisogni delle persone malate di cancro e che il punto non è solo di guarire ma prendersi cura della persona e della sua famiglia.

Quando viene fatta diagnosi di tumore, spesso la paura è l'emozione predominante e questa può essere alimentata dalla possibilità di una disabilità permanente, dalla preoccupazione rispetto l'impatto della malattia sulla propria vita, dai timori sulle cure, dal dolore, dalla decadenza fisica e infine dal timore della morte (Holland, Friedlander, 2006).

La malattia potrà perciò condurre ad una crisi che coinvolgerà le dimensioni su cui si basa l'esistenza dell'individuo tra cui quella emotiva, somatica, esistenziale (la possibile morte propria o altrui), temporale (prospettiva futura), l'identità di ruolo, familiare e sociale (Grassi et al., 2003). Comporta pertanto la strutturazione di una nuova identità funzionale alla revisione delle priorità e la ricerca di nuovi significati. Cullberg (1975) articola in quattro fasi la crisi connessa alla scoperta di avere un tumore: 1) shock 2) reazione 3) elaborazione 4) ri-orientamento (Grassi et al., 2003). Nella fase di shock, che riguarda la fase immediatamente successiva alla diagnosi, la notizia viene vissuta in generale come una catastrofe dove l'individuo vede come annullato il suo futuro.

Quando la persona comincia ad avere maggiore coscienza della realtà, prende forma la reazione: paura, ansia, umore depresso, ma anche senso di irritabilità, modificazioni dell'appetito, del sonno e dell'energia, difficoltà di concentrazione.

L'inizio del trattamento medico aiuta il passaggio alla fase dell'elaborazione, nella quale la persona mobilita le energie psicofisiche sulla propria salute, acquisisce nuove consapevolezze (non essere invulnerabile), talvolta viene meno la capacità di pensare o progettare il futuro. Nella fase di ri-orientamento, arriva il momento di trovare un senso agli eventi, nuovi significati, priorità diverse dalle preesistenti (Grassi et al., 2003).

L'atteggiamento di fronte alla malattia, evento spesso traumatico, influenzerà il tipo di adattamento psicosociale alla malattia, la qualità di vita successiva alla diagnosi, ma anche la compliance ai trattamenti medici e il decorso biologico della malattia. Inoltre sono state oggetto di particolare interesse medico e psicologico le reazioni psicofisiche del paziente al cancro come il distress emozionale, il decadimento delle funzioni cognitive, la cancer related fatigue e le difficoltà connesse alla immagine corporea, fra cui quelle della sfera intimo-sessuale (Cerlato, Crivelli, 2015).

Il distress emozionale è l'insieme composito di emozioni e stati d'animo, conseguenti alla diagnosi e all'essere in procinto di intraprendere trattamenti, chirurgici, chemio o radioterapici, dagli effetti collaterali spesso pesanti o lungamente persistenti. E' una esperienza multifattoriale, emozionalmente spiacevole, di natura psicologica (cognitiva, comportamentale, emozionale), sociale e/o spirituale che può interferire con l'abilità di affrontare efficacemente il cancro, i suoi sintomi fisici e il suo trattamento (Amadori et al., 2002).

La cancer related fatigue é uno dei sintomi più frequentemente riportati dai pazienti oncologici lungo tutto l'iter della malattia (durante e dopo i trattamenti, nella lungovivenza e in fase terminale). La frequenza della fatigue nell'esperienza oncologica ha portato, quindi, da un lato, ad identificarne una sindrome specifica Cancer Related Fatigue (CRF) e, dall'altro, a raccomandarne la misurazione sistematica e accurata nella pratica clinica (Amadori et al., 2002).. Ciò nonostante, differenziare una reazione fisiologica da una situazione stancante dovuta ad una condizione clinicamente rilevante non è spesso facile e può provocare sia una sottostima che una sovrastima del fenomeno.

Il National Cancer Control Network (2009) definisce la fatigue come "un senso soggettivo, persistente e disturbante, di stanchezza o esaurimento, fisico, emozionale e/o cognitivo, connesso al cancro o ai trattamenti, che non è proporzionale alle attività svolte e interferisce con il funzionamento abituale e che

non riceve beneficio dal riposo. Riducendo le capacità dell'individuo di svolgere le proprie attività personali, sociali e lavorative, essa inficia profondamente la qualità di vita (Dittner, Wessely, Brown, 2004)".

Anche nella fase successiva ai trattamenti, ovvero quella di guarigione sono state riscontrate diverse possibili reazioni psicologiche: da una parte vi è chi vive il recupero della salute come “la fine di un incubo”, “un capitolo chiuso”, “solo un brutto ricordo al quale non si vuole più pensare”; dall'altra, vi è chi effettivamente è stato cambiato dall'esperienza della malattia e affronta la vita con nuove modalità e priorità (Grassi et al., 2003)

In altri casi, vi è chi continua a mantenere un atteggiamento preoccupato verso la propria salute. Generalmente queste preoccupazioni si affievoliscono con il tempo, ma le ricerche valutano che il 25-30% dei malati oncologici in fase di recessione, necessitano di un intervento specialistico, psichiatrico o psicologico (Amadori et al., 2002).

A tal proposito W. Niederland, nel 1968, cominciò a parlare della “Sindrome del Sopravvissuto”, in riferimento agli studi effettuati sui sopravvissuti all'Olocausto. Niederland si riferiva ad una sindrome caratterizzata da: ansia, disturbi della sfera cognitiva e della memoria, stati depressivi cronici, tendenza all'isolamento, ritiro e meditazione in solitudine, ecc. (Niederland, 1968).

Osservando i pazienti oncologici che hanno “superato la malattia”, ci si trova di fronte a situazioni cliniche sovrapponibili alla Sindrome del Sopravvissuto.

Nel lungo-sopravvive che ha superato la malattia sono spesso presenti:

- Ansia (legata alla paura che ritorni la malattia);
- Stati depressivi cronici (legati al senso di colpa);
- Disturbi della memoria;
- Sintomi post-traumatici da stress;
- Difficoltà relazionali e sociali.

Dati riferiti al Regno Unito, rivelano che 3 persone su 4 ammalati di cancro, anche se hanno superato la fase critica, continuano a vivere in qualche modo ancora all'interno della malattia. Fra queste persone, prosegue MacMillan¹¹, – 1 su 4 vive direttamente le conseguenze della terapia o del trattamento che ha subito.

¹¹ - <http://www.macmillan.org.uk/>

Infine nel caso di recidiva della malattia si ripropongono le reazioni psicologiche tipiche del dopo-diagnosi, ma in maniera più disorganizzata e intensa, sia per il paziente che per la sua famiglia.

2.4 I BISOGNI DELLA PERSONA CON MALATTIA ONCOLOGICA

La diagnosi di cancro rappresenta un evento stressante che comporta un cambiamento nella visione e nella organizzazione della vita della persona malata e dei suoi familiari e che richiede un intenso sforzo di adattamento poiché genera uno sconvolgimento della quotidianità e un'importante crisi psicologica, derivante dall'incognita dell'evolversi della malattia e dalla minaccia che rappresenta per il futuro e la vita (Burigo, 2003).

La sofferenza legata alla diagnosi di una malattia così grave come il cancro, riguarda sia il rapporto con se stessi e con il proprio corpo, sia il rapporto con gli altri ovvero la famiglia, la rete sociale e l'ambiente lavorativo.

Non esiste una risposta unanime agli eventi della vita, la reazione al cancro, quindi, dipende da variabili psicologiche soggettive, dalle esperienze vissute e dalle premesse culturali di ciascuno, che condizionano la lettura della realtà e i significati ad essa attribuiti (Burigo, 2003).

La reazione del paziente e i suoi relativi bisogni sono influenzati anche da fattori medico-clinici, come tipo e sede del tumore, sintomi, trattamento effettuato e risposta ad esso, decorso della malattia.

Un ruolo importante è giocato dai fattori interpersonali, nell'ambito familiare e nella relazione paziente-personale sanitario. Una famiglia in cui si parla chiaramente, i cui membri sono legati tra loro e aperti dal punto di vista dell'informazione, facilita l'adattamento rispetto ad una famiglia in cui le informazioni sono filtrate, "congiura del silenzio", in cui non vengono verbalizzate le emozioni e i cui membri sono troppo coinvolti o troppo distaccati (Burigo, 2003).

Per l'aspetto relativo alla comunicazione in ambiente sanitario, i professionisti della salute non tengono nella dovuta considerazione il fatto che un buon adattamento del paziente presuppone una partecipazione empatica e una informazione chiara, corretta e comprensibile.

Il disagio o distress esprime la risposta psicologica alla diagnosi e ai trattamenti.

E' una situazione spiacevole, di natura emozionale, relazionale e spirituale, che interferisce con la capacità soggettiva di affrontare l'esperienza della malattia.

Può essere più o meno lieve o severa e va dal comune senso di vulnerabilità, tristezza e paura, a sintomi che risultano inabilitanti e che sono indicati come "disturbi dell'adattamento", "disturbi d'ansia" e "disturbi depressivi". Il range di prevalenza, riportato in letteratura relativamente ai disturbi specificati, è piuttosto ampio e dipende dagli strumenti utilizzati nella rilevazione e/o dai cut-off scelti.

Alcuni studi italiani (Grassi L., Albieri G., Rosti G., Marangolo M., 1987; Morasso, 1998), riportano percentuali complessive di disagio del 49% e del 67% rispettivamente: solo una minima parte (in letteratura il 10-12%) riceve un trattamento adeguato. Ciò significa che il disagio del paziente oncologico non è riconosciuto o è sottovalutato (Burigo, 2003).

Una causa del mancato riconoscimento e della sottostima è il ritenere "normale" la reazione del paziente - "Chi non starebbe male o chi non si dispererebbe se avesse un cancro?" - aspetto che induce famiglia e operatori sanitari a pensare ad una risoluzione spontanea della stessa.

Un ulteriore ostacolo è la stigmatizzazione di tutto ciò che è "psico". Il paziente stesso è portato a pensare che il ricorso allo psicologo, o allo psichiatra, sia indice di incapacità personale nell'affrontare quello che sta accadendo: chiedere l'aiuto di un professionista equivarrebbe ad ammettere di essere una persona debole, oltre che malata (Burigo, 2003).

Un ultimo elemento che impedisce il riconoscimento del disagio è rappresentato dagli "stereotipi", considerare cioè la reazione dell'individuo un'espressione della sua personalità - quindi, imm modificabile - piuttosto che una risposta alla specifica situazione di vita.

I fattori elencati ostacolano il riconoscimento del distress e, di conseguenza, impediscono l'attuazione di adeguate strategie di contenimento e di risoluzione.

I disturbi dell'umore hanno conseguenze su molti aspetti della qualità di vita del paziente - relazioni, lavoro, salute - ma anche sull'organizzazione sanitaria - numero

di ospedalizzazioni e servizi territoriali utilizzati.

L'individuazione precoce e il trattamento dei disturbi dell'umore diventano ancora più urgenti se si considera che un cattivo adattamento alla diagnosi è predittivo di sintomi depressivi ad un anno di distanza (Grassi, 1987).

Per quanto riguarda la prevenzione del distress, è sicuramente importante verificare il grado e l'adeguatezza delle conoscenze del paziente riguardo alla diagnosi e alla prognosi, perché non tutto quello che il sanitario dice è recepito e compreso.

L'informazione che "fa soffrire" deve essere semplice e ripetuta per essere assorbita. Fornire informazioni è un modo per ridurre lo stress e migliorare la soddisfazione del paziente (Burigo, 2003).

Infine, la rassicurazione, intesa come relazione che "contiene" il disagio, facilita l'adattamento a lungo termine riducendo ansia e depressione (Fallowfield, Ratcliffe, Jenkins, Saul, 2001).

Uno studio di Razavi (1994) riporta che il 50% dei pazienti non avrebbe necessità di un intervento specialistico, essendo sufficiente il supporto psicologico fornito dall'équipe. Ciò ribadisce l'importanza della presenza emotiva degli operatori sanitari e la responsabilità di ognuno nel favorire l'adattamento del paziente. Il 35-40% avrebbe giovamento dall'intervento di uno psicologo o di uno psicoterapeuta e il 10-15% richiederebbe un intervento psichiatrico.

Proprio tenendo conto del disagio e dei bisogni dei malati di cancro, l'AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica), in collaborazione con la S.I.C.P. (Società Italiana di Cure Palliative) si è fatta promotrice negli ultimi anni di una serie di iniziative a livello nazionale per promuovere e potenziare modelli organizzativi di assistenza integrata per il malato oncologico, nell'ottica di offrire non solo le terapie oncologiche più qualificate, ma una presa in carico globale del malato e della sua famiglia ¹².

I bisogni del malato oncologico non si esauriscono, infatti, nel disporre della migliore terapia medica; è necessario poter offrire alle persone che vivono tale esperienza la possibilità di recupero e di mantenimento della autonomia fisica e relazionale e assicurare effettive condizioni di tutela, anche per quanto riguarda il lavoro.

La presa in carico del malato oncologico deve essere multidisciplinare: in tal modo è possibile garantire non solo tutte le terapie necessarie, ma i migliori tempi e i modi di

¹²- www.aiom.it

integrazione delle stesse. I Reparti di Oncologia devono favorire una collaborazione trasversale tra più specialisti, favorendo la multidisciplinarietà e migliorando le conoscenze degli operatori, al fine di garantire un percorso terapeutico multiprofessionale ¹³

A questo scopo, è importante nell'equipe di cura, l'inserimento di figure professionali diversificate, necessarie per affrontare con competenza i bisogni del malato nelle diverse fasi della malattia e della reazione emotiva alla situazione di malattia: queste possono essere le competenze dello psicologo, del palliativista, del fisioterapista, dell'assistente sociale, del nutrizionista, dell'arteterapista e/o musicoterapista e dell'assistente spirituale: queste professioni offrono supporto al malato in ospedale e a domicilio, per una migliore qualità della vita, favorendo anche un miglior controllo degli effetti legati o correlati alla progressione di malattia o a particolari esiti di alcune procedure di cura ¹⁴.

Per gli operatori coinvolti nel processo di cura del paziente oncologico, l'interesse non può riguardare esclusivamente lo studio dei suoi aspetti misurabili e quantificabili, ma deve tener conto del suo vissuto esperienziale al fine di riconoscere e comprendere il senso che ogni paziente attribuisce alla malattia oncologica e riconoscerne i bisogni. Pertanto la formazione degli operatori dovrebbe essere rivolta non solo agli aspetti scientifici e tecnici, ma anche alla dimensione "umana" che ha un forte impatto sul malato e sulla famiglia (Sacconi, 2008).

La dimensione "umana" ed il riconoscimento dei bisogni della persona è necessaria in ogni fase della malattia, in modo da favorirne il ritorno alla vita sociale e lavorativa.

La dimensione sociale della persona malata è spesso tra le prime ad essere compromessa, infatti in qualsiasi malattia fisica grave questa è messa a dura prova. Una prima fonte di stress riguarda la possibilità di svelare la propria condizione di salute, a chi esporla e che modalità utilizzare. Solitamente i familiari e gli amici più intimi sono i primi ad apprendere la notizia. Le informazioni, almeno nel periodo immediatamente successivo la diagnosi tumorale, sono condivise al fine di poter coltivare un supporto emozionale e sociale, poiché è cruciale per chi è stato colpito dalla malattia, sentirsi accolto e accudito da parte di altre persone pronte a fornire aiuto e conforto.

¹³ - www.aiom.it

¹⁴ - www-sicp.it

Il tipo di supporto sociale utilizzabile dai pazienti oncologici varia in funzione dello stadio di progressione della malattia (Dakof e Taylor, 1990). Nelle fasi iniziali della patologia vi è un maggior bisogno di supporto informativo, spesso scarsamente disponibile entro la rete sociale dei pazienti stessi. Durante le fasi del trattamento attivo, vi è uno spostamento verso il supporto pratico, oltre che emotivo, soprattutto per assolvere azioni e impegni quotidiani e per ricevere sostegno durante lo svolgimento delle cure terapeutiche.

In sintesi, si potrebbe affermare che le forme di supporto necessarie al malato oncologico si articolano su più livelli: il bisogno di supporto informativo, strutturale od operativo, psicologico ed emotivo.

-Il bisogno di informazione, di consultazione e di scelta consapevole implica la necessità di coinvolgere il paziente nel processo di cura, renderlo edotto su ciò che le fasi della malattia possono comportare dal punto di vista fisico ed emotivo. Quindi si tratta di un bisogno imprescindibile di poter essere informati e di poter scegliere in maniera competente su diagnosi, terapia, assistenza e prognosi.

Questo aspetto è sottolineato anche nel Piano Oncologico Nazionale che afferma l'importanza della comunicazione delle informazioni e della relazione medico-paziente. Riporta che l'utilizzo di tecniche di comunicazione efficaci nella relazione medico-paziente rappresenta uno strumento fondamentale per effettuare una valutazione completa ed accurata dei sintomi, per trasmettere al paziente informazioni cliniche chiare e personalizzate e per supportarlo emotivamente in modo appropriato. La letteratura scientifica dell'ultimo ventennio ha evidenziato come una buona comunicazione influisca positivamente su una serie di outcomes inerenti alla salute, quali la compliance ai trattamenti, il controllo del dolore, ed il miglioramento del livello di benessere fisico e psicologico del paziente.

-Il bisogno di sostegno nel fronteggiare la malattia e il cambiamento fisico (mutamenti fisici ed effetti secondari). Infatti gli effetti secondari delle terapie oncologiche possono essere diversi e dipendono molto dal tipo di tumore e dal trattamento scelto.

Determinati interventi possono causare mutamenti fisici anche importanti.

Questi cambiamenti fisici modificano l'immagine corporea, l'integrità fisica della persona e influenzano le relazioni con gli altri, in maniera più o meno incisiva.

-Il bisogno di supporto strutturale e gestionale, finanziario amministrativo in seguito al cambiamento dei ruoli abituali in cui sorgono difficoltà pratiche e psicologiche, a

cominciare da quelle apparentemente più semplici e banali. Seguono poi questioni più complesse come la gestione delle finanze, le assicurazioni, questioni amministrative e burocratiche.

-Infine, il bisogno psicologico poiché il cancro determina nella persona malata e nella sua famiglia una serie sequenziale di eventi faticosi ed estenuanti.

Spesso è presente un elevato livello di stress riguardante la necessità di prendere decisioni urgenti e cruciali in ambito lavorativo, di ridefinire i rapporti e i ruoli coniugali, familiari, amicali e di affrontare questioni e problematiche che riguardano l'ambiente di vita nella sua totalità.

2.5 IL RUOLO DELLE TERAPIE NON FARMACOLOGICHE

In Oncologia, le terapie non farmacologiche o integrative comprendono una serie di interventi non farmacologici che aiutano ad alleviare i sintomi fisici e psicologici . Il Ministero della Salute, in riferimento al controllo del dolore, sottolinea che, nella definizione di un programma antalgico, indipendentemente dal tipo e dalla causa del dolore, è necessario un intervento globale che preveda il ricorso a terapie farmacologiche e non.

È, quindi, sempre più evidente come le terapie non farmacologiche forniscano un valido contributo alla gestione dei sintomi e del dolore nel cancro, agendo di conseguenza anche sulla qualità della vita della persona malata.

Un certo numero di ricerche scientifiche e studi clinici sostengono che queste terapie offrono potenziali effetti benefici per i malati di cancro, in termini di riduzione del dolore, ansia e altri sintomi .

Di fatto la maggior parte di queste discipline prevedono trattamenti non invasivi, poco costosi, utili per migliorare la qualità della vita e facilmente accessibili ai pazienti. Di conseguenza le terapie non farmacologiche sono sempre più accettate dalla comunità medico sanitaria come trattamenti complementari a quelli convenzionali per il cancro (Cho, William, 2013) .

Gli interventi non farmacologici che vengono usati come supporto alla cura del cancro sono numerosi e si possono suddividere, in base alla metodologia di intervento, in psicologici e fisici (Ministero della salute).

Gli interventi psicologici si occupano principalmente del disagio emozionale, derivato dalla malattia, attraverso il supporto psicologico e alla psicoterapia.

L'assistenza psicologica è di fatto importante sia per affrontare e gestire i numerosi eventi stressanti, a cui il paziente è sottoposto durante l'arco della malattia, sia per il possibile ruolo che i fattori di natura emozionale possono avere sul decorso della malattia.

Dal 1950, si parla specificamente di Psiconcologia come disciplina che si occupa delle conseguenze psicologiche causate dal tumore.

In Italia, nel piano oncologico nazionale 2010-2012, per la prima volta viene sottolineato in maniera specifica il ruolo e l'importanza della Psiconcologia, indicando che “la rilevazione precoce delle dimensioni psico-sociali (screening del disagio emozionale, rilevazione dei bisogni del paziente e della sua qualità di vita) rappresenta il presupposto per individuare le persone che necessitano di interventi mirati”.

Viene inoltre stabilito che “l'attivazione, nelle diverse neoplasie e fasi di malattia, di percorsi psico-oncologici di prevenzione, cura e riabilitazione del disagio emozionale, siano essi di supporto o più specificamente psicoterapeutici (individuali, di gruppo, di coppia, familiari) risulta fondamentale per il paziente e per la sua famiglia”.

Gli interventi fisici riguardano principalmente il corpo della persona e la maggior parte di questi agisce sui sistemi sensitivi che bloccano la progressione dello stimolo doloroso oppure attivano i meccanismi nervosi centrali e/o periferici che inibiscono la nocicezione (Il Ministero della Salute).

Questi interventi si differenziano molto l'uno dall'altro per la modalità di intervento, per i presupposti teorici e per i benefici riscontrati.

Tra i più usati comunemente si trovano: le diverse tecniche di massaggio (digitopressione, shatsu...), la fisioterapia, lo yoga, le tecniche di rilassamento, l'agopuntura, l'elettrostimolazione nervosa per via transcutanea (TENS), la termoterapia, l'omeopatia ecc...(Cho, William, 2013).

L'elettrostimolazione nervosa per via transcutanea può ridurre, ma non sostituire, l'uso dei farmaci. È un metodo che, attraverso l'applicazione di elettrodi a placchetta

posti sulla cute, permette di esercitare una stimolazione elettrica controllata, a basso voltaggio, sulle grandi fibre nervose periferiche al fine di modularne la trasmissione dello stimolo e alleviarne il dolore.

L'agopuntura riveste un ruolo di primo piano tra le terapie non farmacologiche di sintomi legati al decorso della malattia neoplastica o conseguenti alle terapie oncologiche. Numerosi studi sono stati condotti per valutare l'efficacia dell'agopuntura nel controllo della nausea da radio-chemioterapia.

Dopo anni di ricerca e studi, diretti dai National Institutes of Health, negli USA, i ricercatori hanno concluso che l'agopuntura può essere inclusa nel piano di trattamento per il cancro come terapia integrativa.

I massaggi e le tecniche termoterapiche comprendono alcune tecniche molto semplici che prevedono la stimolazione cutanea attraverso il calore, il freddo, il massaggio, la vibrazione, la pressione, ecc.

Grazie alla loro estrema facilità, queste tecniche possono essere apprese da tutti i familiari ed utilizzate all'occorrenza ricordando, però, che in alcuni casi la loro applicazione, può avere con effetto collaterale l'aumento del dolore, prima di riuscire ad ottenere un effetto lenitivo.

Tecniche di rilassamento ed immaginazione, che vengono utilizzate anche nelle psicoterapie, hanno l'obiettivo di eliminare lo stress e gli altri fattori emozionali che possono acuire il sintomo doloroso. Imparare a rilassarsi e a liberarsi dalle paure e dalle ansie - anche se solo per brevi periodi al giorno - può svolgere un ruolo utile nel raggiungimento del controllo globale del dolore, non da ultimo riducendo la tensione muscolare.

E' utile, inoltre, per spostare l'attenzione del malato su stimoli diversi dal dolore o dalle emozioni negative che lo accompagnano, l'uso delle distrazioni che possono essere interiori (contare mentalmente, pregare, ecc.) o esterne (ascoltare musica, guardare la tv, parlare con amici, ascoltare qualcuno che legge, ecc.)

Tutte le tecniche integrative, se correttamente utilizzate, possono essere utili come terapie complementari a sostegno di tutto quello che sta "attorno al tumore", possono servire per ridurre alcuni effetti collaterali dei farmaci, per aumentare le difese immunitarie, per ridurre gli stati ansiosi, per migliorare le risposte biologiche e di conseguenza possono produrre vantaggi a medio e lungo termine e con il conseguente miglioramento della qualità della sopravvivenza.

Oltre alle metodologie appena descritte, risulta necessario riservare una certa attenzione agli approcci proposti dalle terapie espressive che non possono essere incluse in una delle due categorie prima descritte.

2.5.1 LE TERAPIE ESPRESSIVE

Le terapie espressive o Artiterapie sono interventi terapeutici, che si avvalgono della musica, del disegno, della danza, del teatro, della poesia; sono condotti da figure professionali qualificate e si svolgono in un contesto operativo affidabile e possono essere un prezioso strumento di aiuto per superare disagi psichici e sociali.

Riguardano una serie di interventi essenzialmente non verbali che utilizzano il mediatore artistico allo scopo di ampliare, modellare e favorire le modalità espressive e comunicative.

Il mediatore artistico è uno spazio, che l'individuo crea fra Sè e il mondo esterno, per giocare, esercitarsi, confrontarsi con i bisogni del proprio mondo interno e con le esigenze della realtà esterna (Giordano, 1999).

La creatività e i linguaggi artistici diventano perciò intermediari delle relazioni in ogni contesto (sociale, formativo, clinico ecc.) e le terapie espressive, attraverso questi, rappresentano un metodo valido per aiutare le persone ad elaborare il vissuto della propria malattia, ad agire sulla sfera emozionale e psichica e a percepire sé stessi attraverso l'attività creativa.

Musicoterapia, Arteterapia, Teatroterapia e Danzamovimentoterapia non sono professioni sanitarie; i professionisti formati, tuttavia, possono operare in équipe anche nel contesto preventivo, riabilitativo e terapeutico, poiché permettono la trasformazione, l'evoluzione e la crescita personale, favoriscono la creatività, le capacità comunicative e relazionali e l'empowerment dell'individuo, incentivano la conoscenza delle proprie potenzialità, rendendo possibile l'integrazione di tutte le risorse disponibili per il raggiungimento di una condizione stabile di benessere (sito ufficiale delle scuole ARTEDO di Artiterapia).

Le terapie espressive iniziano a svilupparsi con il passaggio della cura psichiatrica da metodi fisici (isolamento, contenzione) a metodi terapeutici comunicativi, ovvero quando la psichiatria ha cominciato a riprendere i concetti del “traitment Moral” di

Pinel o il protocollo terapeutico di Reil, che mirano al coinvolgimento dei malati mentali in attività sensoriali, corporali ed intellettuali, dando risalto all'espressività e all'integrazione con l'ambiente esterno e favorendo i processi comunicativi.

Le Artiterapie iniziano a costituirsi come intervento autonomo durante la seconda guerra mondiale, negli Stati Uniti e in Inghilterra, come protocollo riabilitativo per le esperienze traumatiche legate agli eventi bellici (Caterina, 2005).

Dall'ambito del sapere psichiatrico e psicoanalitico, le Artiterapie riconoscono i contributi portati da Freud sulle interpretazioni e sull'osservazione del rapporto, che il paziente elabora verso l'ambiente esterno e verso il processo creativo. Sono anche influenzate dalla psicoanalisi infantile di Winnicott, che spiega l'esistenza di un'area creativa in grado di modulare e regolare le emozioni e di ricostruire i legami affettivi attraverso l'arte, dai lavori pionieristici di Margaret Namburg, che utilizza le libere associazioni Freudiane sulle espressioni artistiche e dalla concezione dell'arte come sostegno dell'Io e creazione dell'identità di Kramer.

Dall'ambito artistico, queste arti espressive ricevono il contributo dalle opere di autori ricoverati in istituti psichiatrici (E. Munch, V. Van Gogh) e dalle raccolte di Dubuffet con *l'art brut*, dove vengono proposte le produzioni artistiche, realizzate da non professionisti o pensionanti dell'ospedale psichiatrico, i quali operano al di fuori delle norme estetiche convenzionali, cercando di definire un'arte spontanea, senza pretese culturali.

Di importanza fondamentale, è il ruolo del terapeuta, che deve possedere capacità relazionali in grado di permettergli di stabilire un canale comunicativo, nonché una sensibilità artistica per poter cogliere al meglio i messaggi che il paziente vuole comunicare.

Siccome il paziente nella maggior parte dei casi è sprovvisto di competenze, il terapeuta deve favorire il processo creativo creando un ambiente confortevole, un legame di condivisione comunicativa ed emotiva lasciando emergere gradualmente le qualità espressive.

La finalità di tutte le forme di arti-terapia non è quella di insegnare delle capacità tecniche per produrre delle opere artistiche, ma quella di lavorare sul processo creativo. L' " *artisticità* " dei pazienti non va colta come misura della loro abilità, ma come mezzo per poter comunicare i loro problemi e per stabilire un percorso terapeutico ben delineato. L'obiettivo della terapia non è certo quello di giudicarli o di correggerli se sbagliano. Si cerca piuttosto di creare un ambiente che faciliti l'espressione,

attraverso determinati canali e che sostenga e approfondisca il legame con il terapeuta. È difficile in ogni caso dare delle regole specifiche che si applicano sempre ed indistintamente ad ogni paziente. L'obiettivo della terapia dovrebbe essere quello di mettere in grado il paziente di vivere in modo attivo il proprio processo creativo, ma tale obiettivo deve essere raggiunto, se possibile, in modo costante e graduale senza essere imposto (R. Caterina, 2005).

Pur nella flessibilità di una situazione che si deve adattare a diverse esigenze portate da differenti pazienti bisogna tuttavia creare i presupposti affinché il rapporto terapeutico possa costituirsi.

Le qualità artistiche o meglio espressive del paziente vanno scoperte, fatte emergere e, una volta che questo obiettivo sia stato raggiunto, devono trovare una giusta accoglienza e una adeguata risposta da parte del terapeuta, risposta che non deve suonare come semplice approvazione o ammirazione, ma come condivisione emotiva dell'impegno terapeutico.

In sostanza, il lato "artistico" delle arti-terapie non va ricercato in delle qualità pregresse del paziente, né deve essere indicato come fine didattico, ma si trova nella possibilità di "fare arte" insieme che il terapeuta e il paziente costruiscono nello spazio di intervento: l'espressione artistica permette al paziente di poter esprimere i propri vissuti emotivi, elaborandone l'angoscia, e al terapeuta di accoglierli, tenerli dentro di sé e restituirli al paziente adottando quello stesso medium artistico che ha permesso al paziente di esprimerli (Caterina, 2005).

Le artiterapie attualmente trovano applicazione in diversi ambiti : psichiatrico per scopi terapeutici e comunicativi; medico per ridurre l'ansia, controllare l'emozioni, facilitare l'accettazione della malattia; situazioni di disagio sociale per sviluppare competenze sociali e relazionali o per creare punti di riferimento affettivi.

Questi interventi sono particolarmente indicati per individui con difficoltà di verbalizzazione espressiva, in quanto nelle artiterapie vengono utilizzati canali comunicativi non verbali che risultano più immediati e in grado di esprimere più direttamente le emozioni e i vissuti passati.

Per quanto riguarda l'arteterapia, applicata nel contesto ospedaliero, nel 1994 l'American Art Therapy Association ha ufficialmente riconosciuto la Medical Art Therapy, ovvero l'utilizzo dell'espressione artistica e dell'immaginazione con persone che avevano subito un trauma fisico o eventi con effetti traumatici acuti, quali ad esempio incidenti, diagnosi infauste, ustioni.

Questa disciplina può essere applicata anche a pazienti affetti da malattie croniche di cure prolungate, soprattutto quando gli effetti di queste cure sono gravosi (chemioterapia, chirurgia invasiva).

In un ambito complesso e delicato come quello oncologico, attraverso le terapie espressive, i pazienti che faticano ad esprimere verbalmente le proprie emozioni trovano una nuova forma comunicativa che coinvolge suoni e immagini.

L'arte ha un legame profondo con la mente, il corpo e lo spirito; facendo arte si possono esplorare, esprimere e affrontare temi relativi a tutti e tre questi ambiti (Caterina, 2005).

Questa osservazione sottolinea l'ulteriore potenziale che questo genere di interventi può avere nella cura della patologia oncologica, attraverso un lavoro di recupero, di consapevolezza e di ricostruzione della propria immagine corporea. La revisione della letteratura scientifica riguardante questi temi mostra come l'utilizzo sempre crescente delle terapie espressive in questo settore abbia effetti importanti e benefici in grado di diminuire il dolore percepito, migliorare il tono dell'umore, permettere l'espressione di emozioni profonde, accrescere le comunicazioni, migliorare la qualità di vita dei pazienti (Burns, 2001; Nainis, Paice, Ratner, Wirth, Lai & Shott, 2006.)

Diversi studi più specifici sull'utilizzo delle terapie espressive rivolte a donne con tumore al seno, hanno rilevato come arte e musica siano in grado di migliorare la qualità di vita, le risorse di coping e le capacità espressive, oltre che abbassare il livello di ansia, depressione e favorire una ridefinizione dell'immagine corporea (Bulfone et al., 2009; Svensk et al., 2009; Thyme, 2009).

2.5.2 LA MUSICOTERAPIA IN ONCOLOGIA

L'atteggiamento predominante, in Medicina, fino a qualche decennio fa tendeva a valutare l'efficacia dei trattamenti soprattutto da un punto di vista quantitativo, ovvero in termini di allungamento della sopravvivenza (Borasio et al., 2007).

Oggi invece si preferisce approcciare il percorso della malattia in termini qualitativi facendo risaltare una visione qualitativa della vita e non più alla sola sopravvivenza.

Il concetto di qualità della vita (nella letteratura anglosassone indicata con la sigla QoL, dall'inglese Quality of Life) “da un lato può essere definito come un insieme di dimensioni rilevanti quali lo stato fisico, sociale, funzionale, psicologico e interpersonale, dall'altro può essere considerato come uno stato di benessere soggettivo globale e di soddisfazione della propria condizione di vita” (Borasio et al., 2007).

Il miglioramento della qualità di vita della persona passa attraverso la soddisfazione sia dei bisogni fisici (es. controllo dei sintomi) che di quelli psicologici, relazionali, sociali, culturali e spirituali. Oltre agli aspetti quantitativi del prolungamento della vita assume quindi rilevanza come il paziente trascorrerà la sua vita, introducendo in tal modo un criterio qualitativo nella valutazione dell'intervento terapeutico e garantendo al paziente la possibilità di vivere la cronicità della propria malattia al migliore livello possibile di dignità e qualità (Borasio et al., 2007).

In particolare, l'attività di musicoterapia in ambito oncologico può essere descritta come l'utilizzo professionalmente consapevole e creativo della musica all'interno di una relazione terapeutica con persone bisognose di un aiuto psicologico, fisico e spirituale, o che desiderano una maggiore consapevolezza di se stessi, permettendo così un miglioramento della propria qualità di vita (Cerlati, Crivelli, 2015).

Il presupposto di un intervento di Musicoterapia, in oncologia, “...considerare, che, anche e soprattutto, in oncologia la musica possa veicolare affetti e fantasie (che altrimenti non troverebbero spazi adeguati d'espressione), sia in grado di dar voce alle emozioni, dando meno importanza al pensiero razionale, possa facilitare l'ascolto del proprio corpo, dell'altro e creare una sorta di “oasi sonora,” nella quale sperimentare una calma emotiva associata ad un rilassamento corporeo “(Malfatti, Ferrari, Ferrandes, 2012).

Da oltre un decennio, si è registrato un costante aumento di ricerche condotte sugli interventi di musicoterapia. In oncologia, il presupposto principale è che la musicoterapia possa influenzare positivamente i livelli d'ansia, e che possa essere impiegata dalla fase di esordio della malattia tumorale fino alla fase avanzata.

L'applicazione della musicoterapia in questo ambito ha lo scopo di ridurre il distress legato alla malattia diminuendo l'ansia e le preoccupazioni, favorendo il rilassamento e riducendo le tensioni; la musica, infatti, accompagna al rilassamento di alcune tensioni fisiche e determinare uno stato di benessere generale. Anche uno

stato depressivo potrebbe esserne nel tempo influenzato in maniera positiva (Malfatti et al., 2012) inoltre ha anche il fine di rafforzare le strategie di coping, aiutando la persona ad affrontare le difficoltà e il disagio legati al percorso della malattia.

Infine si pone l'obiettivo di cercare di diminuire la percezione del dolore con una conseguente riduzione della sofferenza.

Infatti, quando il dolore dovuto alla malattia si manifesta, impatta sulla realtà della vita quotidiana di un essere umano, ed è aggravato dallo stato di fragilità psicologica del paziente, coinvolgendo tutte le dimensioni della persona. In queste condizioni si parla di dolore totale e "appare chiaro che esso non possa essere affrontato con la sola terapia farmacologica" (Cancian, Lora Aprile, 2004). Si rende perciò necessario un approccio multidimensionale, che tenga conto anche dei bisogni psicologici, spirituali e sociali, che devono essere considerati con attenzione e affrontati contemporaneamente alla cura del dolore fisico. A questo proposito, sarebbe interessante verificare a livello scientifico l'efficacia dell'ascolto musicale e dell'intervento musicoterapico nell'ambito oncologico

Attualmente la letteratura scientifica non presenta molte ricerche ufficiali riguardo l'impiego della musicoterapia in questo ambito, tuttavia non sono poche le esperienze di questo tipo che sono state documentate all'interno di riviste specializzate o presentate in occasione di convegni di musicoterapia. Lo studio randomizzato controllato in due grandi centri ospedalieri di Huang, Good, Zauszniewski (2010) sull'efficacia della musica sul dolore neoplastico ha rilevato che la musica può alleviare le sofferenze dei pazienti affetti da cancro.

Inoltre la revisione sistematica della Cochrane Library di Bradt del 2011 è giunta alla conclusione che il ricorso alla musica può essere benefico per ridurre l'ansia e il dolore nei pazienti oncologici e nel migliorare il tono dell'umore e la qualità di vita. Questa strategia di ricerca ha riguardato il database di Cochrane, Medline, Embase, Cinahl, PsycInfo, LILACS, Science Citation Index, CancerLit e altri database meno noti, oltre a diverse riviste di settore. Sono stati inclusi studi controllati e randomizzati e studi quasi-randomizzati con interventi musicali volti a migliorare gli esiti fisici e psichici nei malati di cancro.

Sono stati inclusi 30 studi per un totale di 1891 pazienti e sono stati analizzati sia gli interventi di musicoterapia gestiti da terapisti esperti in musica sia quelli di semplice ascolto di musica offerto dallo staff medico.

Gli interventi musicali avevano un effetto benefico sull'ansia con una sua riduzione media di 11,20 unità alla scala STAI-S .

Il ricorso alla musica si accompagnava anche a piccole riduzioni della frequenza cardiaca, della frequenza respiratoria e della pressione arteriosa.

Un effetto positivo si aveva anche sul dolore, ma non si accompagnava ad un miglioramento della fatigue e dello stato fisico. Gli interventi musicali sembrano anche avere avuto, nei dati cumulativi di due studi, un effetto benefico sulla qualità di vita.

Secondo Guido Miccinesi¹⁵ (2012) l'effetto dell'ascolto di musica o della sua produzione ha certamente un effetto sull'ansia; ma questo effetto non è necessariamente sempre positivo, ad esempio se la musica si interpone ad una comunicazione medica urgente, l'ansia ed il dolore possono risultarne aumentati. Quindi, anche per la musica come per ogni altro intervento in medicina, vale la regola della specificità delle indicazioni e della necessità di scegliere accuratamente i luoghi, i tempi e i modi.

Sempre secondo G. Miccinesi (2012) un ruolo importante, anche se non ancora sufficientemente accertato, nel condizionare l'effetto dell'intervento con la musica è svolto dalla persona a cui è affidato. Infatti, è verosimile che l'effetto cambi se l'intervento con la musica è gestito da un terapeuta specificamente addestrato ad usare la musica e a costruire con essa relazioni terapeutiche oppure sia affidato solo ad un cultore di musica.

La musicista e musicoterapista Mariagrazia Baroni¹⁶ (2009) afferma che grazie alla musicoterapia “il tono dell'umore si modifica, il corpo si rilassa dalle tensioni, la mente si distrae dai pensieri pesanti, la persona dimentica il dolore, che coinvolge fisico e psiche, e ha accesso ad una visione di sé altra dal contesto quotidiano della malattia”.

La Musicoterapia diventa così un modo per facilitare la presa di contatto con la propria situazione e i propri bisogni, anche spirituali (Baroni, 2009).

Nell'offrire ai pazienti l'opportunità di essere creativi attraverso la musica, si aprono esperienze in cui ogni persona può manifestarsi oltre la malattia, in uno spazio di ascolto e accudimento che diventa importante per chi soffre (Baroni, 2009). La Musicoterapia offre una dimensione dilatata, in cui non sono i secondi a

¹⁵ - www.SICP.it

¹⁶ - www.SICP.it

scandire il tempo, ma l'intensità dell'incontro con l'altro, in cui ci si sente compresi anche nelle parti più dure di sé, dalla rabbia al rifiuto, dalla chiusura all'incomunicabilità. Il cammino della malattia è spesso un cammino di privazione e perdita della propria identità: un corpo trasformato, uno stile di vita modificato, la perdita del lavoro, delle attività, degli interessi (Baroni, 2009).

La possibilità di ascoltare musica nota e familiare richiama ricordi e vissuti positivi, conducendo a un senso di soddisfazione e recupero del proprio passato e della propria identità (Dileo, 2007; Hilliard, 2007).

La risposta alla musica si conserva anche nelle persone in stato di confusione e perdita di memoria, la Musicoterapia infatti si rivolge alle emozioni, alle facoltà cognitive, ai pensieri e ai ricordi - insomma al Sé sopravvissuto del paziente - per stimolarli e farli riemergere. Mira ad arricchire e ampliare l'esistenza, offrendo libertà, stabilità, organizzazione e concentrazione.

La percezione, la sensibilità, l'emozione e la memoria musicali possono sopravvivere anche quando altre forme di memoria sono scomparse da molto tempo.

2.6 L'ESPERIENZA IN OSPEDALE

Nel periodo compreso tra il 30 ottobre 2014 ed il 29 aprile 2015, ho svolto il tirocinio post laurea di Psicologia presso l'IRCCS A.O.U. San Martino – IST di Genova, all'interno dell'Unità Operativa Complessa di Psicologia Clinica e Psicoterapia.

Il servizio di Psicologia Clinica dell'IRCCS si occupa del disagio psicologico riferito all'esperienza di malattia e dei conseguenti trattamenti, sia delle persone coinvolte nelle cure sia dei loro familiari; si occupa inoltre del supporto e della formazione degli operatori dell'ospedale.

I percorsi assistenziali sono condivisi con le altre Unità Operative dell'ospedale nell'ottica di una presa in carico multidisciplinare del paziente nel percorso di cura.

Nello specifico si effettuano colloqui individuali o di gruppo, psicoterapici o di supporto, consulenza Genetica Integrata attraverso visite multidisciplinari e colloqui, valutazioni neuropsicologiche per gli utenti interni od esterni e per i loro familiari. All'interno del U.O.C. di Psicologia vengono svolte, inoltre, sedute di Musicoterapia di gruppo con alcuni pazienti oncologici, alle quali, in qualità di tirocinante, ho potuto partecipare come osservatore.

Le attività musicoterapiche sono condotte dal musicoterapeuta Davide Ferrari e supervisionate dalla psicologa Dr.ssa Giovanna Ferrandes.

Nello specifico, la mia esperienza ha riguardato un gruppo di 4 donne, con diagnosi oncologica, tra i 40 e i 50 anni, afferenti al U.O. di Psicologia Clinica e Psicoterapia e si è sviluppata in 10 sedute.

Gli incontri si svolgevano in ospedale, in una stanza adibita principalmente alle riunioni, all'interno dell'Unità Operativa di Psicologia Clinica dell'IRCCS ma l'ambiente veniva trasformato, per ogni incontro, in un luogo confortevole e familiare, posizionando sedie comode ed un tappeto rosso.

Il setting, infatti, è una componente essenziale per la riuscita delle sedute di Musicoterapia e deve rimanere il più possibile invariato per apparire come un ambiente sicuro e rassicurante.

Lo scopo degli incontri è quello di aiutare il paziente ad ottenere una maggiore consapevolezza di sé stesso, lavorando sui sentimenti, sui problemi e sui sintomi, in modo tale da fornirgli metodologie più efficaci di adattamento e di conseguenza un miglioramento della qualità di vita.

Attraverso i gruppi di Musicoterapia inoltre, si può offrire un sistema supportivo e di confronto, insegnando abilità che possono essere trasferite anche nella vita quotidiana, come ad esempio nel caso delle tecniche di rilassamento, ed aumentando di conseguenza la sensazione di essere soggetti attivi, in grado di fronteggiare la malattia in prima persona. Ciò può determinare a sua volta un graduale aumento dell'autostima, un miglioramento nell'efficacia e dell'appropriatezza delle proprie risposte allo stress, quindi anche degli stili di coping (Malfatti et al., 2012).

Per conseguire tali obiettivi si coinvolgono diverse dimensioni del paziente quali la dimensione cognitiva, motoria, sociale ed emotiva e diversi organi sensoriali attraverso la stimolazione visiva, tattile, cinestetica ed uditiva.

Vengono inoltre utilizzate tecniche di rilassamento, strumenti musicali, l'esplorazione della propria voce e la creazione e produzione di musiche.

Attraverso gli incontri ho potuto apprendere le diverse tecniche musicoterapiche applicate all'area oncologica, nello specifico ho osservato come queste aiutino a sviluppare le funzioni potenziali e residue della persona e conseguentemente possano ridurre l'ansia e migliorare la qualità della loro vita.

Attraverso l'utilizzo del gruppo di Musicoterapia si può offrire un sistema di supporto e di confronto; facilitare la socializzazione tra i componenti fornendo loro la possibilità di condividere i propri pensieri, le proprie emozioni e difficoltà sia all'interno che all'esterno dell'incontro; si possono insegnare ai pazienti abilità, che possono essere trasferite anche nella vita quotidiana.

Alla conclusione di questa serie di dieci incontri di Musicoterapia, le partecipanti sono apparse serene, intenzionate a continuare l'esperienza e soddisfatte dal percorso svolto.

Infatti, è da notare come il gruppo abbia reagito positivamente alla Musicoterapia e come si sia sviluppato un rapporto personale tra le partecipanti, una coesione di gruppo e soprattutto si è riusciti a creare un ambiente sicuro e fidato dove potersi esprimere liberamente. Quest'ultimo elemento risulta essere importante nel caso si desiderasse continuare in futuro con lo stesso gruppo, poiché si potrebbero raggiungere ulteriori risultati positivi, quali una completa libertà di espressione, sia musicale che verbale, quasi priva di inibizioni.

Un elemento di criticità è stato l'esiguo numero delle partecipanti, infatti, essendo il gruppo costituito solo da quattro persone, spesso ci si è ritrovati, a causa di una assenza di uno o più partecipanti, a lavorare con due o tre utenti e ciò ha determinato come conseguenza una ridotta costanza del gruppo.

Inoltre, nei vari incontri, è successo, che non ci fossero sempre le stesse partecipanti ma, nonostante, ciò si è riusciti egualmente a creare un clima di coesione, accogliente e fiducioso.

Questo emerge, per esempio, dal cambiamento di opinione da parte di una delle partecipanti in riferimento al chiudere gli occhi durante la seduta di Musicoterapia; questa paziente, infatti, al primo incontro confessò di non sentirsi a suo agio ad occhi chiusi, per cui aveva espresso il desiderio di rimanere ad occhi aperti durante tutto l'incontro. Gradualmente, con il susseguirsi delle sedute, la paziente ha cambiato idea riuscendo infine a partecipare ad occhi chiusi, grazie al supporto interno da parte del gruppo.

Questa donna è stata la partecipante con cui la Musicoterapia ha avuto il maggior

successo: la paziente è venuta agli incontri in modo continuativo e volentieri, li ha affrontati con serenità, anche nei momenti più difficili e si è impegnata al meglio negli esercizi proposti, riuscendo a svolgerli anche a casa propria.

Questa paziente, infine, nell'ultimo incontro, ha spiegato come la Musicoterapia sia stata per lei una esperienza positiva, anche in un momento di vita drammatico come quello che stava vivendo a causa della malattia ed ha, inoltre, descritto come l'esperienza musicoterapica sia stata, per lei, costruttiva permettendole di capire che anche in questi momenti si possano vivere attimi positivi che aiutano ad affrontare le difficoltà nel modo migliore.

Un ulteriore concetto emerso dagli incontri e riportato da questa paziente, è stato il suo vissuto di tornare a casa, dopo ogni seduta, con *“un pezzetto in più”* come se stesse seguendo un percorso arricchente e costruttivo, in grado di fornirle strumenti e mezzi per poter stare meglio.

Anche le altre partecipanti hanno affrontato la serie di incontri musicoterapici riportando un vissuto positivo e formativo. Inoltre, le pazienti hanno costantemente espresso molteplici sensazioni e sentimenti quali l'interesse, la dedizione e la serenità, questi vissuti erano legati sia al contenuto musicale che agli esercizi di rilassamento che agli strumenti usati dal musicoterapeuta all'interno delle sedute.

Da notare come le partecipanti si siano sempre state cordiali e disponibili tra loro, si siano dimostrate aperte all'ascolto sia musicale sia dei contenuti espressi dal gruppo, favorendo così una relazione empatica tra gli utenti e tra loro ed il musicoterapeuta.

Ho potuto, inoltre, osservare come questi incontri abbiano riacceso l'interesse e la passione per la musica nelle partecipanti. Inoltre, grazie alle tecniche usate durante le sedute, è stato possibile comprendere i diversi aspetti della musica e del suono, ad esempio si è percepito l'effetto musicale rilassante o riattivante; in questo modo il musicoterapeuta ha insegnato alle pazienti che la musica può essere uno strumento ed un mezzo per favorire il benessere psico-fisico.

Anche un'altra partecipante ha avuto maggiori difficoltà rispetto alle altre, infatti questa paziente era afflitta da un profondo stato di angoscia, che aveva espresso durante i primi incontri e che è perdurato per tutte le sedute successive malgrado le tecniche di rilassamento adottate all'inizio e al termine degli incontri. Anche per questa paziente l'angoscia era correlata ad una sua difficoltà di *“lasciarsi andare”* e si manifestava con una estrema resistenza al rilassamento ma con il susseguirsi delle sedute, questa sua incapacità si è in parte ridotta ed è stata superata anche se con

qualche difficoltà; alla fine del trattamento di Musicoterapia, la paziente ha affermato di essere riuscita, in alcuni momenti, ad essere totalmente rilassata e che in questi casi la musicoterapia può funzionare anche meglio dei farmaci tranquillanti.

Malgrado tutto, anche, per quest'ultima partecipante la Musicoterapia è stata un'esperienza costruttiva, in particolare questa paziente ha percepito di non essere sola a vivere esperienze traumatizzanti come quella di essere malata di cancro ma di fare parte di un gruppo di persone, con cui si possono condividere paure, dubbi, angosce ma anche momenti di speranza e di serenità.

Per quanto riguarda il mio tirocinio, posso fare sicuramente un bilancio positivo, infatti ho avuto la possibilità di apprendere una diversa e particolare metodologia di Musicoterapia ed uno stile di conduzione peculiare. Ho ampliato le mie conoscenze sullo strumentario etnico\musicoterapico e sui suoi relativi utilizzi, ho potuto sperimentare in prima persona lo stato di rilassamento e allo stesso tempo quello di attivazione corporea con i relativi benefici ed infine ho potuto creare un rapporto personale e professionale con il mio tutor musicoterapeuta, Davide Ferrari, che è sempre stato disponibile e paziente a spiegarmi, aiutarmi e guidarmi, durante tutto il mio periodo di apprendistato.

3. MUSICOTERAPIA E CURE PALLIATIVE

“Le canzoni le prendiamo, le facciamo nostre, le dedichiamo e ce le facciamo dedicare. Ci ricordano persone lontane, vicine e passate.

A volte spero che quello che dice una canzone possa essere un presagio per il futuro... Le canzoni sono lì a ricordarti di avere speranza”

Luciano Ligabue

3.1 LE CURE PALLIATIVE, DEFINIZIONE

Le Cure Palliative sono gli interventi terapeutici e assistenziali finalizzati, nel loro insieme, alla cura attiva e totale di quei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da una rapida evoluzione e da prognosi infausta, non risponda più a trattamenti specifici.¹⁷ L'obiettivo delle Cure Palliative è prevenire e controllare il più possibile i sintomi invalidanti che possono caratterizzare la fase avanzata e terminale di malattie irreversibili come il cancro, alcune patologie croniche dell'apparato respiratorio, neurologico, cardiovascolare, e la sindrome da immunodeficienza acquisita (AIDS). Oltre a questo, le Cure Palliative offrono un supporto di tipo psicologico, spirituale e sociale rivolto alla persona malata e al suo nucleo familiare.¹⁸ La curabilità del paziente inguaribile è il principio guida delle Cure Palliative, il cui nome deriva dal latino “*pallium*”, che significa mantello, che avvolge e protegge.

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (2002), le caratteristiche delle Cure Palliative sono le seguenti:

- l'attenzione è rivolta prima alla persona, poi alla malattia;
- non si affretta la morte né la si ritarda;
- si tutela la qualità di vita del paziente e dei suoi familiari;
- il morire è considerato un processo naturale;
- si persegue il trattamento del dolore e degli altri sintomi del paziente;
- gli aspetti psicologici e spirituali rientrano nel piano di cura della persona malata;
- si offrono sistemi di sostegno per rendere il più possibile attiva la vita del paziente;
- si supporta la famiglia nel corso della malattia e durante il lutto;
- gli interventi sono di tipo multidisciplinare.

Le Cure Palliative si attuano in tre diversi setting di cura: l'abitazione del malato (tramite l'assistenza domiciliare integrata o l'ospedalizzazione domiciliare),

¹⁷

- www.salute.gov.it

¹⁸ - www.sicp.it

l'ospedale (tramite équipe interne specializzate) e l'Hospice o strutture residenziali di Cure Palliative (Cancian e Lora Aprile, 2004).

3.2 STORIA DELLE CURE PALLIATIVE E DEL MOVIMENTO HOSPICE

Le Cure Palliative sono nate in Gran Bretagna nei primi anni '60, ad opera di Cicely Saunders e si sono diffuse, come alternativa all'abbandono terapeutico, o al sottotrattamento dei pazienti neoplastici in fase terminale (Waller e Caroline, 2003).

L'Hospice ha le sue radici all'epoca di Bisanzio, nel IV secolo dopo Cristo: si trattava di istituzioni cristiane create per ospitare e curare i viaggiatori.

In Grecia queste istituzioni erano chiamate "*xenodichia*" o rifugi per stranieri (Waller *et al.*, 2003).

Nel corso del tempo le xenodochie si diffusero all'interno dell'Impero Romano e vennero chiamate con il nome latino di "*hospitium*", che deriva dalla parola latina "*hospes*", cioè ospite: il concetto di ospitalità e assistenza sono parte integrante, anche oggi, del concetto di Hospice.

Nel Medioevo, durante le Crociate e soprattutto lungo le vie dei pellegrini verso la Terra Santa, si costituirono degli ostelli organizzati, solitamente annessi ad un monastero dove il pellegrino, il viaggiatore ma anche il povero, il malato, ricevevano asilo, cibo, protezione e cure (Waller *et al.*, 2003).

Con l'avvento della Riforma Protestante, questi luoghi di rifugio e cura scomparvero dall'Europa e dalle vie di pellegrinaggio.

Istituzioni che ricordavano gli ostelli per il ricovero e la cura dei pellegrini, riapparvero solo nel XIX secolo, quando a Dublino, in Irlanda e a Lione, in Francia furono create delle case chiamate rispettivamente "home for dying" e "calvaires", dove i malati morenti venivano assistiti e curati (Waller, *et al.*, 2003).

L'Hospice moderno si riallaccia a questa tradizione e rappresenta il luogo dove si può "curare quando non si può guarire".¹⁹

¹⁹ - www.eapcnet.eu

3.2.1 IL MOVIMENTO HOSPICE

Anche, il Movimento Hospice è stato fondato, e ha avuto una grande diffusione nei Paesi di cultura anglosassone, grazie al medico inglese Cicely Saunders.

Nel 1967 in un sobborgo di Londra, la Saunders fondò il *St. Christopher's Hospice*, il cui scopo era quello di alleviare la sofferenza dei malati terminali e delle loro famiglie (Amadori, Corli, De Conno, Maltoni e Zucco, 2002).

Negli stessi anni, la psichiatra svizzera Elisabeth Kubler-Ross, a Chicago, esplorava alcuni aspetti della malattia terminale, aprendo la via per l'introduzione del movimento Hospice anche negli USA (Kubler-Ross, 1969).

Lo spirito del movimento Hospice si basa sull'applicazione della Medicina Palliativa. L'intervento medico è finalizzato principalmente al controllo dei sintomi e del dolore e non alla guarigione delle malattie.²⁰ Le terapie mediche si integrano con un approccio psicosociale, che si basa sulla presenza umana vicino al malato, oltre che sulla cura dei sintomi. Le Cure Palliative cercano, inoltre, di offrire al malato, soprattutto negli ultimi giorni di vita, una morte dignitosa e senza sofferenze.²¹ Accanto al medico e al personale infermieristico, operano volontari adeguatamente preparati, psicologi, assistenti sociali e assistenti spirituali, e tutti insieme costituiscono l'équipe multidisciplinare di Cure Palliative (Amadori, *et al.*, 2002).

3.2.2 L'HOSPICE

L'Hospice è parte integrante della rete assistenziale delle Cure Palliative.

Il termine Hospice, nella sua radice, richiama "ospitalità", come luogo di accoglienza (Waller *et al.*, 2003). L'Hospice svolge attività di Medicina Palliativa, costituita da un programma di interventi terapeutici che non si limitano soltanto alla terapia del

²⁰ - www.eapcnet.eu

²¹ - www.eapcnet.eu

dolore o dei vari sintomi provocati dalla malattia neoplastica, ma dà un supporto psicologico, relazionale, sociale e spirituale ²². Tutto ciò ha come obiettivo ridurre al minimo la sofferenza e il disagio di questi pazienti e delle loro famiglie.

Il fine principale è quello di accompagnare il malato terminale di cancro nell'ultima fase della vita. L'Hospice non è quindi, un reparto di lunga degenza, dove il malato viene parcheggiato, né un luogo dove "si va a morire"²³. E' concepito come prolungamento della casa e quindi delle cure domiciliari, quando queste non sono più possibili, oppure quando è necessario dare sollievo temporaneo alla famiglia. La permanenza in Hospice può essere breve o prolungata, temporanea o definitiva ed è gratuita (Cancian, *et al.*, 2004).

Nell' Hospice, è possibile ricevere cure adeguate a ogni necessità in un ambiente confortevole in cui famiglia e amici possono essere presenti e partecipare attivamente all'assistenza. La struttura è predisposta per accogliere in media dieci o dodici pazienti, in camere singole personalizzate.²⁴

Al fine di permettere ritmi di vita personali ed autonomi, è consentita la presenza di parenti e amici in qualsiasi momento, non è previsto limite di orario per le visite e i pasti e anche, gli animali domestici possono essere portati nelle degenze.²⁵

Esistono Hospice intraospedalieri cioè posti all'interno di ospedali ed Hospice posti all'esterno, in luoghi caratterizzati da uno scenario naturale, in grado di infondere serenità.²⁶

In Hospice, è possibile avere a disposizione alcuni spazi, come la cosiddetta "tisaneria", dove riscaldare cibi e bevande. L'arredamento è particolarmente caldo e familiare: le camere hanno una nomenclatura diversa ad es. con nomi di fiori, di vie, ecc. e comunque non si usa mai scrivere il nome del malato né designarle con un freddo numero (Cancian, *et al.*, 2004).

L'Hospice è dotato di personale infermieristico e assistenziale presente ventiquattro ore su ventiquattro. È garantita l'assistenza da parte di medici, esperti in Cure Palliative ed è disponibile l'assistenza psicologica e spirituale.

²² -www.salute.gov.it

²³ -www.sicp.it

²⁴ -www.sicp.it

²⁵ -www.salute.gov.it

²⁶ -www.sicp.it

E' possibile, inoltre, usufruire dell'intervento del volontario, che è presente per dare un contributo nella relazione affettiva; infine è presente il musicoterapeuta che può instaurare, con il malato, una relazione di aiuto (Cancian, *et al.*, 2004).

3.3 IL MALATO TERMINALE

I malati terminali sono affetti da malattie croniche inguaribili, che non rispondono più alle terapie disponibili; sono soprattutto pazienti con tumori in fase avanzata e progressiva, oppure malati di AIDS in fase terminale. Questi pazienti soffrono di dolore, di gravi sintomi clinici (nausea, vomito, debolezza, affanno continuo, ecc.), di disagio psicologico, e spesso anche di solitudine (Bagnus, 2002).

Il malato terminale è la persona che non ha più bisogno di una terapia con intento curativo, ma necessita di cure sintomatiche e di supporto.

La durata di vita del paziente è relativamente breve, per definizione inferiore a sei mesi (Waller *et al.*, 2003). Non essendoci più una prospettiva di cura, è diritto del malato terminale non sopportare ulteriori sofferenze a causa di esami medici o trattamenti, che sono ormai inutili.

La complessa sofferenza del malato terminale è stata definita da C. Saunders (1964) "dolore totale" termine che esprime la stretta correlazione tra la sofferenza fisica, psichica, sociale e spirituale.

Nel libro "La morte e il morire", E. Kubler-Ross (1976) descrive i cinque momenti che rappresentano le fasi psicologiche attraversate dal paziente dopo la comunicazione della diagnosi e della inguaribilità della malattia:

- 1) Il rifiuto iniziale, cioè la negazione della malattia e con essa della possibilità della propria morte. Questa reazione è una difesa temporanea, che permette al malato di trovare il coraggio.
- 2) La rabbia, razionale o irrazionale, che viene proiettata quasi a caso sulle persone vicine al malato e sull'ambiente. Si tratta di un vissuto in cui coesistono rabbia per la malattia, invidia per gli altri, risentimento per lo stravolgimento dei progetti. In questo modo il malato cerca di accentrare su se stesso l'attenzione e ottenere così ascolto e comprensione.
- 3) Il patteggiamento, cioè tentare una sorta di compromesso al fine di rimandare

il più possibile il decesso.

- 4) La depressione, che insorge quando di fronte all'evidenza e al peggioramento dei sintomi, il paziente non può più negare la malattia.
- 5) L'accettazione, che compare quando la persona malata riesce a raggiungere un certo grado di serenità nell'attesa che sopraggiunga la fine.

E' chiaro che non si tratta di una successione rigida ed obbligatoria, queste fasi possono sovrapporsi e coesistere e la diversità di educazione, di cultura, di professione, di vita sociale influiscono sui meccanismi di difesa messi in atto. Kubler- Ross (1976) sottolinea l'importanza della consapevolezza della propria terminalità da parte del paziente, poiché tale consapevolezza conduce ad una serie di adattamenti emotivi che possono aiutare il malato. Infatti, numerose testimonianze dimostrano come chi muore voglia donare a chi resta cose che non ha detto o fatto, quando la vita era ancora una certezza. Questo significa che occorre consentire al malato di esprimere i propri vissuti, le percezioni interiori, le preoccupazioni, i rimpianti e il desiderio di prendere commiato da ciò che ama (Quaia, 2010).

Il bisogno di essere ascoltato, riconosciuto, compreso, apprezzato risulta prevalente rispetto ad ogni altro bisogno. E' la necessità di essere trattato come persona viva fino alla morte. Solo quando il morente sente di non contare più per coloro che lo circondano, si sente allora veramente solo, si lascia andare e può sprofondare nell'angoscia (Balint, 1957).

La relazione con il malato destinato a morire è una relazione forse più ricca di presenza che di comunicazione verbale. L'atto di essere vicino a lui, di non evitarlo, è più importante della parola (Di Mola, 1988).

In conclusione, il modo migliore per curare chi sta morendo, è quello di assumere un atteggiamento di disponibilità, di ascolto, al fine di comprendere i suoi bisogni, di aiutarlo a sopportare il dolore della sua condizione ed ad attribuire senso alla propria morte (Di Mola, 1988).

3.3.1 LA FAMIGLIA

La famiglia del malato terminale è bisognosa di cure ed attenzioni e l'équipe di Cure Palliative deve prendersene cura. Infatti, la famiglia si trova a vivere un'esperienza

dolorosa e stressante, sia durante le varie fasi della malattia sia dopo la scomparsa della persona cara (Cancian, *et al.*, 2004). L'intervento da parte dei palliativisti prende in considerazione anche la famiglia poichè la malattia e la morte di una persona cara provocano nel gruppo familiare una profonda crisi, nella quale si sovrappongono i ricordi del passato, le necessità del presente e l'incertezza per il futuro. Oltre alla sofferenza per la persona cara, la famiglia deve essere in grado di affrontare tutte le difficoltà che si presentano: i numerosi costi delle cure, i cambiamenti di ruolo e delle responsabilità all'interno del nucleo familiare e l'incertezza della prognosi (Cancian, *et al.*, 2004). Perciò, i bisogni della famiglia vanno considerati indipendentemente da quelli del paziente. E' necessario istruire i familiari sul tipo di nutrizione che il paziente necessita, sulla somministrazione dei farmaci analgesici per curare il dolore e su come dare conforto. Bisogna istruire la famiglia su come muovere il paziente, su come aiutarlo a vestirsi, a lavarsi. E' anche importante assicurare un sostegno pratico ed economico, ad esempio fornire un aiuto per i lavori domestici e i trasporti, fornire arredi come letti attrezzati, sedie a rotelle e ancora dare la possibilità ai membri della famiglia di ritagliarsi del tempo per se stessi (Amadori, *et al.*, 2002).

Bisogna porre molta attenzione alla comunicazione e alle dinamiche relazionali che si instaurano all'interno del nucleo familiare, perchè esse influiscono in modo determinante sulla qualità di vita del malato (Bagnus, 2002). Per questo l'intervento dell'équipe palliativista deve essere attento ed efficace, al fine di evitare l'instaurarsi della cosiddetta "congiura del silenzio" ovvero la rete di bugie o di verità non dette, che spesso si formano attorno al malato, aumentando il livello di stress di tutti coloro, che sono coinvolti in questa finzione continua (Bagnus, 2002).

Scriveva Lev Tolstoj (1886), nella "La morte di Ivan Il'ic": - *Il maggior tormento per Ivan Il'ic era la menzogna che lo voleva malato ma non moribondo, una menzogna accettata da tutti, chissà perché: bastava che stesse tranquillo e si curasse, e allora ci sarebbe stato un gran miglioramento...Ma egli sapeva benissimo che, qualunque cosa gli facessero, non ci sarebbe stato un vero miglioramento, salvo che sofferenze ancora più tormentose e la morte. Questa menzogna lo tormentava, lo tormentava che non si volesse riconoscere il fatto che tutti sapevano, e che anche lui sapeva. Tutti volevano mentire sul suo terribile stato, e per di più lo costringevano a prendere parte a quella menzogna, perpetrata su di lui alla vigilia della sua morte. Molte volte... era stato ad un filo dal gridare in faccia a tutti: "smettetela di dire*

bugie, lo sapete benissimo, e lo so benissimo anch'io, che sto morendo, almeno finitela di mentire". Ma non aveva mai avuto cuore di farlo-.

3.3.2 IL CORDOGLIO E IL LUTTO

La reazione dei familiari alla morte del proprio caro è caratterizzata da shock, paura, disperazione, negazione, speranza ed accettazione, sentimenti molto simili a quelli vissuti dal paziente. Per questo l' équipe di Cure Palliative deve offrire supporto al nucleo familiare anche nel periodo post mortem, non abbandonandola nella fase del cordoglio e del lutto (Kübler-Ross, 1976).

Il cordoglio è la sofferenza psicologica e a volte anche fisica, dovuta alla separazione totale ed irreversibile dalla persona amata. Il cordoglio è un processo emozionale caratterizzato da alcune fasi, riprese da Elisabeth Kübler-Ross (1976) che sono:

- SHOCK stordimento
- PROTESTA incredulità, negazione, ricerca, tentativo di recupero
- DISPERAZIONE collera, disorganizzazione, passaggio, riadattamento
- SEPARAZIONE depressione, sconfitta, reintegrazione, accettazione, elaborazione

Il lutto riguarda i riti ed i comportamenti, messi in atto dalle persone, che hanno perso un congiunto; è la manifestazione esteriore del cordoglio, un messaggio di vulnerabilità e una richiesta di attenzione e di conforto (De Hennezel, 1998). I sentimenti che caratterizzano il lutto normale sono il dolore, che ha un andamento temporaneo, un transitorio disinteresse per il mondo, una inibizione delle funzioni psichiche ed una incapacità di amare, che si attenuano con il passare del tempo fino a scomparire (Kübler-Ross, 1976).

Si tratta di reazioni fisiologiche, che tendono ad estinguersi con il passare del tempo, ma talvolta, questo non succede, e si instaura il lutto patologico (Di Mola, 1988). Il lutto patologico può arrivare a creare veri e propri quadri patologici di tipo psichico e somatico, caratterizzati da un dolore incolmabile, da un permanente disinteresse per

l'io e da una inibizione delle funzioni psichiche); è' perciò evidente l'importanza di un accompagnamento, durante il lutto affinché la sua elaborazione sia facilitata e non si arrivi al lutto patologico (Di Mola, 1988).

3.4 L'EQUIPE DI CURE PALLIATIVE

L' équipe di Cure Palliative comprende figure professionali provenienti da ambiti lavorativi diversi. Il lavoro dell' équipe palliativista è un lavoro di gruppo in cui prevale il rispetto dei ruoli e delle professionalità e si condivide l'intento della filosofia delle Cure Palliative. Il nucleo centrale di una équipe di Cure Palliative è composto dalle seguenti figure professionali: il medico con formazione in campo palliativista, l'infermiere, lo psicologo, l'operatore socio-sanitario, il fisioterapista e il volontario (Waller, *et al.*, 2003). A queste figure si aggiungono altri operatori che svolgono un ruolo importante nell'assistenza al malato terminale: l'assistente sociale, il professionista delle terapie espressive e l'assistente spirituale (Waller, *et al.*, 2003). Una funzione centrale assumono anche il medico di famiglia e il familiare che ha assunto il ruolo prioritario nell'assistenza del malato, detto "*caregiver*".

Il medico di famiglia è un anello di congiunzione tra malato, famiglia ed équipe di Cure Palliative e rappresenta un aiuto prezioso per l'instaurarsi di una comunicazione corretta ed efficace con il malato e la famiglia.

Il *caregiver* è in genere il coniuge o un parente stretto ed è la persona che di fatto si assume il compito più gravoso dell'assistenza, occupandosi direttamente del malato (Waller, *et al.*, 2003). Lavorando insieme, scambiandosi informazioni, i membri dell' équipe palliativista possono acquisire un quadro completo della persona che hanno in cura e della sua famiglia e possono fornire, pertanto, il tipo di trattamento più adatto e completo (Amadori, *et al.*, 2002).

L' équipe di Cure Palliative si modula sia sulla base delle necessità della persona malata e del suo nucleo familiare, sia a seconda del luogo in cui si svolgono gli interventi terapeutici. Tutti gli operatori che entrano a far parte dell' équipe condividono un progetto terapeutico, il cui obiettivo non consiste più nella

guarigione, ma nella cura (Amadori, *et al.*, 2002).

Il Medico Palliativista è un medico che possiede una formazione in Cure Palliative, e stabilisce il tipo di intervento terapeutico più adatto al malato. Ha il compito di prendersi cura del paziente, di fare particolare attenzione ai sintomi ed alla qualità della sua vita; coglie le esigenze reali e primarie sia del paziente che della sua famiglia (Cancian, *et al.*, 2004).

L'infermiere ha un ruolo importante nell'assistenza domiciliare, perché è la figura professionale più vicina al paziente ed ai familiari. In particolare, se il paziente è seguito al proprio domicilio, l'infermiere prende in carico il malato, compila il piano assistenziale personalizzato e si occupa dell'applicazione del piano terapeutico (Cancian *et al.*, 2004). Fornisce istruzioni ai familiari sui principi assistenziali e sulla somministrazione dei farmaci. L'infermiere è una figura di rilievo nell'équipe e gode di una propria autonomia rispetto ai medici e alle altre figure professionali (Cancian *et al.*, 2004).

L'OSS o operatore sociosanitario affianca l'infermiere nell'assistenza diretta e nella cura e nell'igiene della persona. Per la costante vicinanza e intimità con il paziente e la sua famiglia, è in grado di percepire i loro bisogni e di informarne l'équipe (Amadori, *et al.*, 2002).

Lo psicologo è la persona che segue e supporta l'attività svolta dall'équipe. Informa e forma i membri della stessa attraverso incontri, riunioni ed attività didattiche, al fine di migliorarne il lavoro verso i malati (Cancian *et al.*, 2004). Mantiene costantemente sotto controllo le interazioni ed i rapporti all'interno del gruppo di lavoro e fornisce aiuto psicologico ai membri dell'équipe, svolgendo una attività periodica di supervisione. Fornisce, inoltre, aiuto psicologico ai malati ed ai familiari che ne facciano richiesta (Waller *et al.*, 2003).

Il fisioterapista ha un ruolo importante, in particolare al domicilio dei pazienti. Oltre ad agire prevenendo i problemi dolorosi collegati alla immobilizzazione, aiuta le persone a ritrovare una autonomia motoria e a riprendere, se possibile, la deambulazione (Amadori, *et al.*, 2002)

Il professionista delle terapie espressive, ad esempio il musicoterapeuta, con il suo intervento, aiuta il paziente a ridurre l'ansia e quindi contribuisce a migliorarne la qualità di vita (Waller *et al.*, 2003).

L'assistente spirituale è una presenza attenta ed empatica, che permette al paziente di vivere in modo adeguato la propria spiritualità (Cancian *et al.*, 2004). Su richiesta

del paziente o dei suoi familiari è possibile far intervenire l'assistente spirituale della religione praticata (Cancian *et al.*, 2004).

I volontari, dopo avere ricevuto una adeguata formazione, seguono i malati e le loro famiglie; in particolare nel caso di assistenza domiciliare, collaborano a risolvere i problemi di natura pratica (Cancian *et al.*, 2004).

3.4 MUSICOTERAPIA E CURE PALLIATIVE

“ La Musica non è forse il più completo farmaco non chimico? “

Oliver Sachs

La Musicoterapia nell'ambito delle Cure Palliative è concepita come punto d'incontro e di integrazione tra musica/suono e relazione con l'altro (Baroni, 2009). L'intervento musicoterapeutico nelle Cure Palliative si basa sulla competenza del musicoterapeuta nel riconoscere e cogliere lo stile espressivo e comunicativo di ogni persona. Inoltre il musicoterapeuta deve osservare e valorizzare la percezione dell'esperienza musicale da parte del paziente. Tale esperienza è unica e soggettiva, ed è di volta in volta determinata dal mutare delle condizioni cliniche e psicologiche della persona (Baroni, 2009).

Nelle Cure Palliative, la Musicoterapia crea, attraverso l'incontro del paziente con il suono e la musica, una dimensione di ascolto empatico, di accoglienza e non giudizio, caratterizzata da flessibilità e rispetto dei tempi e dei modi di ciascuno (Bunt, 1994).

Attraverso una comunicazione prevalentemente non verbale, di tipo musicale, il malato terminale può manifestare ed esprimere ciò che sente, prova o teme circa la propria condizione. Può scoprire e/o recuperare, attraverso la musica, ricordi di esperienze piacevoli della propria vita, che spesso si sono dimenticati e che sono connessi ad una visione positiva di sé, da condividere con i familiari (Baroni, 2009).

La Musicoterapia, enfatizzando il contatto personale e la creatività del paziente, assume un ruolo fondamentale nel favorire la speranza e il rafforzamento dell'identità all'individuo (Aldridge, 1995) La speranza include sentimenti, pensieri e azioni; in altre parole, essa, come la musica, è dinamica e plasmabile dall'influenza umana. L'aspetto dinamico della speranza si percepisce quando è modificata dal

paziente, ovvero quando essa si trasforma da speranza di vivere a lungo, a speranza di vivere al meglio l'ultima fase della vita, circondato dai familiari e dagli amici; in questo modo il malato riesce finalmente a parlare con le persone a lui care di come si sente e di cosa prova durante questo difficile momento (Aldridge, 1995). Il paziente ha proprio l'esigenza di sperare e di comunicare, ed è questo un aspetto fondamentale nelle Cure Palliative (Munro, 1978).

3.5 RUOLI E FINALITA' DEL MUSICOTERAPEUTA

Il contributo pionieristico nel dimostrare l'importanza dell'applicazione della Musicoterapia nell'ambito delle Cure Palliative proviene dall'esperienza della musicoterapeuta Susan Munro, che evidenziò, nel corso della sua lunga e proficua esperienza, la potenzialità della musica, quale nuovo presidio terapeutico (Munro, 1978). Da allora le esperienze riportate in letteratura sugli effetti della musica nel paziente terminale sono progressivamente aumentate.

Per i pazienti in Cure Palliative, la Musicoterapia ha come obiettivo il miglioramento delle condotte emotive della persona, al fine di recuperare un'accettabile qualità di vita e la promozione del benessere dell'individuo, in termini di armonia ed equilibrio (Bagnus, 2002).

Può, perciò, aiutare i malati terminali in molti modi. La Musicoterapia può essere utilizzata per raggiungere obiettivi come la riduzione dell'ansia e del dolore, soprattutto se impiegata insieme alla respirazione profonda e alle tecniche di visualizzazione (O'Kelly, 2002).

La musica a livello psicologico aiuta a superare atteggiamenti depressivi e tendenze distruttive tipiche dei malati di cancro, può inoltre innalzare il tono dell'umore e accrescere l'autostima e il senso d'identità, elementi fondamentali per affrontare la malattia (Bagnus, 2002).

L'ascolto di brani musicali può essere il punto di partenza per discutere una serie di argomenti difficili e dolorosi connessi alla malattia e alla morte (Manarolo, 2011b). Spesso la persona, a cui è stata comunicata la diagnosi di cancro ha difficoltà a parlare della sua malattia con i familiari per paura che essi soffrano (Manarolo, 2011b). Pertanto esclude l'argomento malattia dalle conversazioni, evitando ogni

riferimento alla neoplasia e creando una situazione di apparente benessere. A loro volta, i familiari possono confermare tale comportamento, creando la cosiddetta “congiura del silenzio” (Bagnus, 2002). Questo atteggiamento è fortemente controproducente; perché impedisce ad ognuno, ed in particolare al paziente, di esprimere i propri sentimenti e i propri bisogni; in questo modo ogni persona coinvolta, è costretta a reggere da sola una serie di emozioni negative come paura, angoscia, che aumenta il livello di stress, ansia e solitudine (Bagnus, 2002). Infine, la musica può essere anche fonte di divertimento, ed offrire un periodo di tregua dalle sofferenze. Proprio in quanto esperienza divertente essa può essere una fonte di energia, dalla quale attingere per affrontare i vari eventi di questa delicata fase della vita (Bressan, 2008).

3.6 LA MUSICOTERAPIA IN HOSPICE

*“La musica esprime ciò che non può essere detto
e su cui è impossibile rimanere in silenzio”
(Victor Hugo)*

Negli Hospice, l’obiettivo principale è raggiungere la migliore qualità di vita possibile per il paziente e per la sua famiglia, in linea con i principi dell’Cure Palliative. Si pone perciò particolare attenzione alla relazione, come occasione per realizzare l’accompagnamento verso la fine della vita del malato, garantendogli sollievo dal dolore e dal disagio, provocato dai sintomi fisici e psichici della malattia (Baroni, 2009). La presenza del musicoterapeuta arricchisce il lavoro dell’equipe palliativista all’interno dell’Hospice, contribuendo a migliorare la qualità di vita dei pazienti (Amadori, *et al.*, 2002). In Hospice sono adatte le tecniche musicoterapiche sia ricettive che attive, specie se applicate ad una attività di gruppo (O’Kelly, 2002). La Musicoterapia di gruppo rappresenta un momento di aggregazione e di partecipazione e produce effetti benefici per malati, familiari ed operatori, soprattutto se attuata nei reparti oncologici ospedalieri e negli Hospice (Manarolo, 2011b). Le sedute di Musicoterapia in un Hospice hanno, in genere, una frequenza bi o

trisettimanale, hanno una durata variabile, da un minimo di trenta minuti ad un massimo di un'ora, in base alla disponibilità e alla reale possibilità del malato a partecipare e sono dirette al malato ma anche ai suoi familiari, che ne possono usufruire sia durante la degenza del loro congiunto sia nella fase del lutto (Baroni, 2009).

Nel suo articolo O'Kelly (2002) riporta, che il musicoterapeuta norvegese Aasgaard consiglia l'utilizzo di una tecnica chiamata *MET (Music Environmental Therapy)* nelle istituzioni ospedaliere o negli Hospice. La tecnica suggerita da Aasgaard consiste in un coinvolgimento globale, cioè sia dei familiari sia dell'equipe assistenziale, alle attività musicoterapeutiche. In questo modo si ottiene una maggiore umanizzazione dell'ambiente ed una diminuzione del senso di impotenza del paziente.

Nelle Cure Palliative, la Musicoterapia è proposta a quei malati che manifestano difficoltà ad esprimersi e a comunicare il proprio vissuto; questo può avvenire a causa dei tratti di personalità o per la presenza di una angoscia paralizzante. Inoltre è suggerita per superare il disagio emotivo, il senso di solitudine e di abbandono oppure a quei pazienti che hanno interesse per la musica (Baroni, 2009). Il criterio principale di esclusione o sospensione delle sedute di Musicoterapia riguarda la gravità delle condizioni cliniche (Baroni, 2009). Il musicoterapeuta accede alla cartella clinica, riceve informazioni sui malati, collabora alla realizzazione del progetto assistenziale personalizzato, effettua una valutazione di fattibilità iniziale dell'intervento, partecipa alle riunioni di équipe e alla discussione dei casi (Baroni, 2009). Il musicoterapeuta definisce gli obiettivi dell'intervento che sono strettamente collegati alla condizione del malato all'ingresso in hospice e al motivo del ricovero segnalato in cartella, ad esempio il controllo del dolore, il supporto psicologico del paziente e/o dei suoi familiari, il sollievo alla famiglia e l'accompagnamento alla morte.

La seduta di Musicoterapia in Hospice può svolgersi nella camera del malato, quando le condizioni del paziente non permettono di spostarlo, oppure l'Hospice può essere dotato di una sala della musica con un pianoforte o altri strumenti, e con un impianto audio per l'ascolto (Baroni, 2009).

Considerando l'evoluzione clinica dei malati oncologici in fase avanzata di malattia, le sedute di Musicoterapia possono essere molto diverse tra loro ed è perciò necessario che il musicoterapeuta sia in grado di condurre l'incontro con massima

variabilità e flessibilità, in modo tale che ogni seduta sia in sé completa, pur mantenendo aperta la possibilità di proseguire il percorso (Baroni, 2009).

3.7 METODOLOGIA

Il musicoterapeuta che si occupa di Cure Palliative ha a disposizione una grande varietà di strumenti musicali, che suonerà personalmente o farà suonare al paziente. Deve avere a disposizione uno stereo o dei dispositivi per ascoltare la musica e un ampio repertorio di brani audio, in modo da poter accontentare ogni gusto musicale, ogni stato d'animo e ogni background etnico\culturale (Baroni, 2009).

Il musicoterapeuta dedica molto tempo all'ascolto del paziente. Infatti, quest'ultimo, esprime pareri ed emozioni derivanti dall'interazione musicale; inoltre, il musicoterapeuta, per favorire l'espressione delle sensazioni, può proporre l'utilizzo del disegno, della pittura e promuovere attività di gruppo (Baroni, 2009).

Il musicoterapeuta lavora negli Hospice e a domicilio del paziente e solitamente il suo intervento viene richiesto in casi di ansia, di isolamento, di difficoltà comunicative ed in casi di dolore severo (Munro, 1978).

Le conseguenze psicologiche e sociali che la malattia oncologica ha su questi pazienti (isolamento, regressione, melanconia), sono molto simili a quelle dei pazienti psicotici e la Musicoterapia, utilizzando un approccio non verbale, può riuscire ad aprire un canale comunicativo (Baroni, 2009).

Le tecniche musicoterapiche usate più comunemente nelle Cure Palliative sono: improvvisazione musicale, *Songwriting*, tecniche ricettive o ricreative (O'Kelly, 2002).

➤ L'IMPROVVISAZIONE

L'improvvisazione musicale è legata alla creatività, ed è un mezzo molto importante ed efficace, nella terapia, per facilitare la relazione (O'Kelly, 2002). La creatività è un elemento fondamentale per la Musicoterapia ed è attraverso la creatività che il suono diventa piacevole e pieno di significati (Bruscia, 1998). Quando il paziente sente o compone musica, il suono e la sua creatività diventano un unico insieme, nel quale il suono viene arrangiato, percepito ed interpretato (O'Kelly, 2002).

La tecnica dell'improvvisazione è utilizzata soprattutto dai terapeuti che si rifanno al modello di Paul Nordoff e Clive Robbins, ed ha una varietà di obiettivi tra cui: incoraggiare l'espressione creativa del sé; diminuire lo stress; alleviare il senso di angoscia (O'Kelly, 2002)

Il musicoterapeuta offre al paziente un vasto numero strumenti musicali intonati o stonati con l'obiettivo di creare un "incontro musicale" (O'Kelly, 2002). Questo incontro avviene grazie alle capacità del musicoterapeuta di supportare, incoraggiare e riflettere la creatività musicale ed espressiva del paziente (O'Kelly, 2002).

L'improvvisazione viene attuata anche in gruppo. Il lavoro in gruppo spesso inizia con esercizi di riscaldamento o "rompi ghiaccio", costituito da giochi ritmici o da role playing: in questo modo si pongono le basi per l'istituzione di un gruppo improvvisativo. Il tema o la struttura del gruppo si sviluppa da ciò che è stato espresso precedentemente durante il riscaldamento (O'Kelly, 2002).

➤ SONGWRITING

Consiste nel comporre canzoni, grazie ad un insieme di tecniche, con cui il musicoterapeuta crea brani musicali per i pazienti o li aiuta a comporre (Wigram, 2000).

Nel *songwriting*, esiste una difficoltà tecnica che prevede e richiede delle competenze specifiche al musicoterapeuta: bisogna essere in grado di suonare uno strumento, saper cantare, avere una certa vena creativa, avere dimestichezza con la rima, l'uso della metafora, la concatenazione degli accordi, la creazione di pattern ritmici (Caneva, 2007). Quando si compone una canzone il musicoterapeuta deve saper finalizzare il testo allo scopo prefissato dall'utente e rispettare i concetti espressi dai partecipanti (O'Kelly, 2002). Il *songwriting* sviluppa un senso di fiducia e di sicurezza nella relazione con il paziente, e la motivazione principale del suo uso nelle Cure Palliative nasce dal desiderio di poter lasciare qualcosa di sé agli altri,

anche dopo la propria morte (Baroni, 2009).

Scrivendo canzoni, la persona malata si sente a contatto con sé stessa e con la sua creatività, favorendo l'accettazione della malattia, che spesso provoca uno stato di impotenza e di frustrazione (O'Kelly, 2002).

Inoltre, la canzone prodotta diventa un mezzo di comunicazione. Per esempio può esprimere una grande gratitudine per una persona amata, oppure può creare un maggior legame con la famiglia e può aiutare la famiglia in lutto, per favorire un ricordo positivo della persona scomparsa (O'Kelly, 2002).

➤ **TECNICHE RICETTIVE\RICREATIVE**

Queste due tecniche sono ampiamente usate nelle Cure Palliative, soprattutto con pazienti che non hanno la possibilità fisica o mentale di suonare uno strumento o per lo meno di poter accedere a sedute attive (O'Kelly, 2002).

Nel suo articolo, O'Kelly (2002) riporta la definizione di Maranto di queste tecniche:

- Ricettiva: l'utente ascolta delle registrazioni o musica dal vivo di ogni genere. L'ascolto provoca varie reazioni del paziente: infatti la musica può indurre al rilassamento, può stimolare l'immaginazione, stimolare un dibattito sul testo, o fare ricordare.
- Ricreativa: l'utente improvvisa musica in base alle proprie capacità. Questa tecnica dà la possibilità di imparare le note musicali, cantare e anche creare piccole composizioni o drammatizzazioni.

Maranto elenca, inoltre, quaranta diversi tipi di tecniche ricettive e ricreative, e molte di esse hanno un ruolo importante nelle Cure Palliative (O'Kelly, 2002).

Un approccio degno di nota è quello della "rivisitazione della vita attraverso la musica" (Bruscia, 1998).

Si tratta di sviluppare un progetto, basato sul profilo musicale del paziente, che consiste nella scelta di brani musicali; che abbiano avuto un significato speciale nelle varie fasi della sua vita (O'Kelly, 2002). Gli scopi consistono nell'aumentare la capacità di accettazione dei propri limiti, e nell'incoraggiare la comunicazione attraverso la musica.

La rivisitazione della vita si compie attraverso il canto, il suono e l'ascolto di quella musica che è stata importante per il paziente, cercando di stimolare il ricordo di vissuti positivi e conducendo al recupero del proprio passato e della propria identità (Baroni, 2009).

3.8 MUSICOTERAPIA E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

Le Cure Palliative sono una realtà anche in campo pediatrico. La morte dei bambini non fa parte del ciclo normale della vita, e tuttavia accade che alcuni bambini si ammalino gravemente e debbano prepararsi a morire.

La famiglia e le persone che li circondano vivono questa situazione con immensa tristezza e sofferenza (Vaillancourt, 2006).

L'intervento del musicoterapeuta è consigliato anche con i bambini malati in fase terminale, con lo scopo di ridurre il dolore, migliorare la comunicazione ed esprimere l'inesprimibile. Ogni famiglia affronta questa prova in modo molto personale. All'inizio qualche familiare crede che la musica sia inadatta per un bambino in condizioni così gravi (Vaillancourt, 2006). Ma, quando la famiglia si rende conto dell'effetto benefico prodotto dalla musica e quanto la musicoterapia aiuti il malato, cambia idea e sostiene questa terapia complementare, riconoscendone i meriti.

Ad esempio, comporre una canzone può servire al bambino per esprimere l'amore e le preoccupazioni per la propria famiglia e può trasformare il modo di vedere e vivere la malattia, aprendo un varco di speranza (Vaillancourt, 2006).

Il lavoro del musicoterapeuta nel campo delle Cure Palliative pediatriche è caratterizzato dalla capacità di aiutare i bambini a muoversi, a respirare meglio, a ridurre la loro irrequietezza (Pavlicevic, 2005). I musicoterapeuti sanno come ascoltare il piccolo paziente e come creare con la musica momenti di grande intimità, bellezza e magia (Pavlicevic, 2005). La sensazione di essere ascoltati è uno degli aspetti più gradevoli, specie nei bambini morenti; infatti, ovunque e comunque si suoni, il musicoterapeuta fa della musica del paziente una esperienza significativa (Pavlicevic, 2005).

Il lavoro musicoterapeutico effettuato con i bambini ha elementi differenti da quello

eseguito con gli adulti. Il contrasto più evidente è rappresentato proprio dall'età: l'adulto ha vissuto una buona parte della sua vita da sano, mentre il bambino è ancora nella fase iniziale della sua esistenza (Pavlicevic, 2005).

L'adulto riesce a capire ed ad esprimere le sue sensazioni, in base alle esperienze provate durante la sua vita e ciò rende le sue rivelazioni personali e musicali più chiare ed illuminanti (Pavlicevic, 2005).

Il bambino rispetto all'adulto ha barriere e difese meno sviluppate ed è più aperto a ricevere, ma ciò lo rende anche più vulnerabile e il musicoterapeuta deve essere conscio di questa fragilità (Pavlicevic, 2005). Inoltre, il musicoterapeuta, che lavora in un Hospice pediatrico, deve affrontare i decessi dei bambini con cui ha stabilito relazioni intime ed affettive e questa esperienza può mettere l'operatore in grande difficoltà (Pavlicevic, 2005).

Anche nelle Cure Palliative pediatriche è essenziale optare per la multidisciplinarietà; ciascun operatore deve condividere le informazioni legate al bambino, affinché ciascuno sia in grado di aiutare il piccolo e i suoi genitori ad attraversare le emozioni che quella situazione avrà creato (Vaillancourt, 2006).

La Musicoterapia può, dunque, essere molto importante per aiutare una famiglia nell'assistenza al loro piccolo caro, e può offrire sostegno nei momenti che circondano la morte e nella fase del lutto (Vaillancourt, 2006).

3.9 L'ESPERIENZA IN HOSPICE

“L'Hospice non è un luogo dove si muore, ma è un luogo dove si vive con dignità e in pienezza perchè si è riconosciuti come persone uniche e irripetibili. Così si può essere aiutati a vivere, anziché vegetare in modo inumano, come qualche volta accade nell'anonimato o peggio nella solitudine” (E.Kubler-Ross, 2005).

In Hospice, c'è la possibilità di personalizzare la propria stanza con fotografie, quadri, oggetti che riportano il paziente al suo ambiente familiare, con lo scopo di farlo sentire a casa propria.

Infatti, oltre a familiari ed amici che possono essere sempre presenti, in hospice, si trovano anche altri elementi che sono importanti per rendere l'ambiente meno medicalizzato possibile: gli odori, i libri, i colori, la quantità di luce che filtra da una finestra, l'ordine ma anche il disordine, tutto quanto deve essere per il paziente una esperienza da vivere. Infine, in hospice, spesso, vengono allestiti una biblioteca che dà la possibilità a tutti di trovare un testo da leggere in tranquillità e “una stanza del silenzio” dove è possibile ritirarsi per stare con i propri pensieri e meditare.

Anche la musica, sempre nel rispetto sia del malato che dei suoi cari, crea un'atmosfera di unione fra tutti i presenti; con la musicoterapia si cerca di coinvolgere tutti nell'ascolto delle note musicali dei vari brani suonati “dal vivo” o semplicemente nell'uso dello strumentario ORFF (strumentario a percussione ritmico e melodico) o della musica registrata. L'intervento musicoterapico riesce a volte a costruire, una biografia affettiva della persona malata, legata ai suoi sentimenti, ai suoi amori, alle sue passioni. Questo accade, perché un suono, una melodia, una canzone, un ritmo, possono far ricordare dei momenti vissuti, felici o anche tristi, ma soprattutto, possono rinforzare quella forza di volontà, necessaria per affrontare con forza e coraggio i momenti difficili che i pazienti e le loro famiglie stanno vivendo.

Per quanto riguarda la mia esperienza, ho svolto il tirocinio di musicoterapia a Genova, nell'Hospice Albaro della Associazione Gigi Ghirotti, che è una ONLUS giuridicamente riconosciuta, che si occupa di Cure Palliative cioè di assistere e alleviare il dolore e la sofferenza del malato terminale inguaribile sia neoplastico che affetto da AIDS e da malattie neurologiche a prognosi infausta, come la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA).

La durata del tirocinio è stata di cento ore, dal novembre del 2012 fino all'agosto del 2013, sotto la guida del tutor e musicoterapeuta Marina Pensieri, che da anni lavora in questo Hospice genovese.

Il lavoro era suddiviso in sedute di gruppo e individuali: prevalentemente i pazienti oncologici e quelli affetti da AIDS partecipavano a sedute individuali mentre per i pazienti affetti da SLA, le sedute erano di solito di gruppo.

Nell'Hospice di Albaro, ho avuto la possibilità di relazionarmi, spesso, con persone

affette da SLA, e questa è una peculiarità di questa struttura, infatti è raro che gli hospice ospitino questi tipi di pazienti a causa dei macchinari, spazi, tempi e formazione, che l'assistere una persona affetta da questa grave malattia neurologica richiede.

Il lavoro del musicoterapeuta prevedeva, all'inizio, la presa in carico: questa avveniva in primo luogo nella riunione di équipe, dove venivano presentati i dati clinici, sociali, psicologici e familiari dei pazienti nuovi, e discusso il decorso di questi stessi elementi per i pazienti già ricoverati, contemporaneamente alla consultazione delle cartelle cliniche, elemento molto importante soprattutto per assicurarsi, che non ci fossero stati fisici tali da causare problemi durante le sedute. Successivamente, si passava alla presa in carico vera e propria, si trattava di girare per le stanze dei pazienti presentando l'attività e richiedendo alla persona se ne era interessata. Ottenuto il consenso del malato, si proponeva la seduta individuale o la seduta di gruppo, aperta a tutti: anche ai familiari, agli operatori e ai volontari, oltre che al paziente stesso.

La seduta individuale era, di solito, indirizzata ai pazienti oncologici o a quelli affetti da AIDS; questo perchè spesso si trattava di persone allettate che provavano estrema difficoltà nel muoversi dalla stanza. Questo tipo di seduta iniziava con una indagine sui gusti musicali del paziente; seguiva l'ascolto musicale, che avveniva tramite stereo o "dal vivo" con me, che suonavo la chitarra e cantavo da solo o insieme alla musicoterapista e al paziente, se possibile.

La seduta finiva con una fase di "rilassamento", che consisteva in un massaggio rilassante al paziente, accompagnato da un supporto musicale, chitarristico o da stereo.

Durante le sedute individuali, ho osservato come attraverso la musica si potesse creare un rapporto empatico con il paziente, infatti durante gli incontri la persona esprimeva ricordi o emozioni suscitate dai brani musicali. L'effetto terapeutico di queste sedute è riscontrabile poichè i pazienti mostravano un cambiamento di umore; mi è capitato infatti di vedere persone molto agitate, calmarsi, oppure una progressiva apertura comunicativa verso il terapeuta nel corso della seduta.

Questi elementi erano confermati anche nella scelta dei brani musicali, talvolta è accaduto che il paziente richiedesse musiche con un significato, almeno all'apparenza, neutrale emotivamente, per poi scegliere, successivamente, brani più ricchi di significati e carichi di sentimento, per poi concludere con bravi di nuovo più

neutrali e spensierati. Tra un brano e l'altro venivano verbalizzate le emozioni e i ricordi suscitati dalla musica, permettendo una comunicazione, che aiutava il paziente a sentirsi supportato nell'angoscia provata, potendola condividere con qualcuno e riuscendo così a recuperare i tratti più sani della persona, elemento molto importante per chi è alla fine della propria esistenza. Per lavorare sulle parti sane, intendo poter evocare i ricordi felici del paziente oppure fare emergere sentimenti positivi sulla propria vita, sugli amici o sui familiari, ma anche dargli la possibilità di esprimere i sentimenti angosciosi, in modo che questi non rimangano chiusi all'interno della persona ma vengano espressi, ascoltati ed elaborati insieme a qualcun altro. Il più delle volte, i brani scelti e proposti dai pazienti erano di musica leggera italiana, soprattutto canzoni di Fabrizio De Andrè e Lucio Battisti, oppure musica classica. E' anche capitato, durante alcune sedute individuali, di andare oltre al solo ascolto, infatti si è proposto ed utilizzato il songwriting ovvero la creazione condivisa tra musicoterapista e paziente di un brano musicale, in modo da lasciare un ricordo o da facilitare l'introduzione di temi significativi per il paziente.

C'è stata anche l'occasione di fare sedute attive con alcuni pazienti, dove io, insieme alla musicoterapeuta, al malato e anche ai familiari o agli amici, improvvisavamo un dialogo sonoro con strumenti di vari tipi o con vocalizzi. La seduta, in genere, si concludeva con la fase di rilassamento per il malato. Questo avveniva nel seguente modo: io suonavo dei brani strumentali con la chitarra, mentre la Musicoterapeuta eseguiva un massaggio, tramite palline di gomma, sul corpo del paziente; il fine di questa tecnica era di lasciare la stanza con uno stato d'animo calmo e tranquillo. E' capitato che spesso le sedute di musicoterapia fossero impostate principalmente sul rilassamento, soprattutto in quei casi dove il paziente era molto angosciato e agitato, e ciò si attuava su richiesta diretta del malato o su segnalazione degli operatori. Dopo la conclusione della seduta, seguiva un confronto, tutor e tirocinante, sui vissuti e sugli elementi musicoterapici, che si erano esternati, quindi si riportavano le annotazioni sulla cartella clinica del paziente, nell'area dedicata alla Musicoterapia.

La seduta di gruppo presentava elementi sensibilmente diversi: la presa in carico era la stessa della seduta individuale, infatti il paziente poteva scegliere che tipo di seduta desiderasse fare.

La seduta di gruppo avveniva con una frequenza di una o due volte alla settimana e la durata variava dai 30 minuti fino a poco più di un ora, questo perchè la seduta era

aperta a tutti e quindi capitava che alcuni partecipanti arrivavano a seduta già iniziata. In media il gruppo era composto dai tre persone fino ad arrivare a sette o otto utenti e poteva comprendere pazienti, operatori, volontari e familiari. Agli incontri di gruppo partecipavano, in maggioranza, pazienti affetti da SLA, nelle varie fasi di malattia.

Era possibile che partecipassero malati di SLA con malattia poco avanzata e pazienti in fase di quasi completa immobilità muscolare; questo a causa dei sintomi e del decorso di questa malattia, che porta la persona alla paralisi muscolare totale, mantenendo integre le capacità mentali e non costringendola a stare ferma in un letto, se non nelle ultime fasi di malattia, dove spostarla dal letto diventa impossibile. Alle sedute di gruppo potevano partecipare anche pazienti affetti da tumore e di AIDS, oltre che i malati di SLA. L'incontro di gruppo prevedeva inizialmente, una fase di "risveglio muscolare" dove la Musicoterapista proponeva ai partecipanti dei movimenti espressivi, in seguito venivano invitati gli utenti a proporre movimenti, tutto questo avveniva con una cornice musicale ritmica, riprodotta dallo stereo o dal vivo. Il risveglio muscolare permetteva alle persone coinvolte di entrare nella dimensione della seduta, inoltre aveva lo scopo di fare muovere ed attivare i muscoli del corpo poco attivi o non ancora paralizzati, mantenendo comunque il fine espressivo e non quello fisioterapico. Alla fase del movimento, seguiva quella dell'ascolto di brani musicali, riprodotti dallo stereo o suonati dal vivo; anche in questi casi i brani musicali scelti appartenevano principalmente a cantautori italiani oppure si trattava di musica classica, seguiva la verbalizzazione dei ricordi o delle emozioni evocate dall'ascolto. Spesso è accaduto, che mentre io cantavo una canzone, anche altre persone si univano a me per cantare, potevano essere familiari, operatori, pazienti, e tutto ciò creava un clima molto familiare ed allegro. Durante alcune sedute, oltre all'ascolto, si utilizzavano alcuni piccoli strumenti creando musiche improvvisate, oppure se il gruppo era piccolo, si proponeva il songwriting. Ad esempio, c'è stata una canzone composta con due pazienti, su cui abbiamo lavorato per diverse sedute, perché questo brano musicale ha permesso l'evocazione di temi e storie personali, favorendo la comunicazione tra i due malati e tra loro e gli operatori.

Anche le sedute di gruppo prevedevano la fase conclusiva di "rilassamento", che poteva essere simile a quello delle sedute individuali, oppure consisteva nella proposta di un ascolto musicale immaginativo, guidato dalla Musicoterapista.

L'uso dell'immaginazione e del rilassamento aveva lo scopo di promuovere la fantasia, di recuperare le risorse interne della persona, elementi molto importanti soprattutto per pazienti di SLA, i quali, a causa della loro malattia, si ritroveranno a poter fare affidamento solo sulla loro mente e non più sul loro corpo.

Ogni incontro si concludeva con un saluto non verbale da parte di tutto il gruppo.

Per concludere, questa esperienza di musicoterapia è stata per me una occasione di crescita personale e formativa, inoltre è stata stata apprezzata positivamente sia dai pazienti che dagli operatori.

Ritengo di aver imparato un metodo musicoterapico, applicabile in questo come in altri contesti; mi ha dato la possibilità di confrontarmi con persone che affrontano la fase finale della loro vita, condividendo emozioni molto intense.

Per quanto riguarda la mia formazione, l'utilizzo della chitarra e della voce sono stati ricorrenti e fondamentali in questa esperienza soprattutto ho ricevuto riscontri positivi da parte degli operatori, dei pazienti e dei familiari.

Infine, ho trovato molto interessante "l'immaginazione guidata", associata alla Musicoterapia. L'immaginazione guidata è una tecnica, in cui l'operatore agisce come guida e fornisce all'utente un tema di lavoro immaginifico, ad esempio un viaggio in treno, o una gita al mare. Sulla base di questo tema il paziente descrive a voce alta le immagini che gli vengono alla mente spontaneamente. A seconda di quanto narrato dalla persona, il musicoterapista invita a considerare le immagini, ad aggiungere particolari, contemporaneamente all'ascolto di una musica. Il musicoterapista può anche fornire una struttura narrativa generica del viaggio immaginario e in questo caso il paziente segue il racconto in silenzio. Il racconto può prendere una piega fantastica, simbolica, in cui ricordi, fantasie, pure e semplici emozioni, si intrecciano tra loro e danno luogo a racconti inusuali. Con questa tecniche si allena la mente a sviluppare la parte immaginativa e creativa, ottenendo un effetto rilassante. Penso che l'associazione di questa tecnica alla Musicoterapia sia particolarmente efficace, in contesti come quello dell'hospice, ed io stesso ne ho provato l'efficacia sottoponendomi a questo trattamento.

CONCLUSIONI

“La musica è la stenografia dell’emozione. Emozioni che si lasciano descrivere a parole con tali difficoltà sono direttamente trasmesse...nella musica, ed in questo sta il suo potere ed il suo significato”

(Lev Tostoj)

Le Cure Palliative hanno reintrodotto nella medicina attuale, il concetto della centralità della persona, l’attenzione al paziente nelle diverse dimensioni di corpo, mente e spirito.

In questo percorso di riumanizzazione della medicina, hanno trovato spazio le terapie espressive, che con il loro approccio originale, si adattano bene ai principi della Medicina Palliativa.

Il percorso di accreditamento sia delle Cure Palliative, sia delle terapie espressive, è stato lungo e difficoltoso e non si è ancora concluso, almeno per le artiterapie.

Ad oggi, la Medicina Palliativa, è presente in molti reparti ospedalieri e in molti hospice e in questi luoghi entrano, ormai abitualmente, insoliti personaggi come musicoterapeuti, arte-terapisti, animatori, etc. (Ricciotti, 2000).

La Musicoterapia, tutt’oggi non è universalmente riconosciuta, per esempio in Italia, nonostante sia praticata e diffusa, non ha il riconoscimento ufficiale da parte delle istituzioni (Manarolo, 2011b).

La letteratura straniera ribadisce ampiamente l’utilità della Musicoterapia in ambito sanitario ed educativo e la sua importanza in ambito preventivo, riabilitativo e terapeutico.

Anche in Italia, la Musicoterapia trova applicazione in numerosi contesti clinici, ed è oggetto di un crescente interesse da parte degli ambienti medico\scientifici maggiormente attenti al benessere della persona nella sua globalità. Purtroppo esistono ancora numerose barriere e accanto alle testimonianze cliniche raccolte sull’utilità di questa disciplina, si evidenziano dei limiti che riguardano soprattutto la raccolta dei dati e la loro verifica (Manarolo, 2011b).

La fragilità concettuale della Musicoterapia è legata alla sua multidisciplinarietà, è

difficile integrare l'elemento sonoro\musicale all'interno di un ambito specifico come può essere quello medico, psicologico o educativo (Manarolo, 2011b). Ma dalla lettura dei vari documenti, che illustrano dati, esperienze, applicazioni, studi, riguardanti questa disciplina, si può dedurre la possibilità del superamento di questa criticità (Manarolo, 2011b).

La presenza di un chiaro iter di studio e di formazione, l'analisi delle teorie di riferimento può favorire lo sviluppo di una disciplina maggiormente autonoma e solida sul piano teorico e metodologico (Manarolo, 2011b).

Io penso che la sfida attuale della Musicoterapia, sia di misurarsi in più ambiti, compresi quelli più estremi, allargando il tradizionale campo dell'handicap neuropsichico e sensoriale, in modo che l'ampio campo di applicazione ne porti un maggiore accreditamento (Manarolo, 2011b).

Per tanto, la Musicoterapia si colloca nei principi delle Cure Palliative con altre proposte terapeutiche, contribuendo allo sviluppo di una medicina che cura in senso olistico la persona, aiutandola a ritrovare un certo equilibrio e benessere di fronte alla malattia e alla morte (Bressan, 2008).

RINGRAZIAMENTI

Desidero ringraziare i musicoterapeuti Davide Ferrari e Marina Pensieri, che sono stati disponibili ad aiutarmi per risolvere i miei dubbi e darmi preziosi suggerimenti, e soprattutto grazie per il tempo che mi hanno dedicato durante il mio tirocinio pratico di Musicoterapia.

Inoltre, voglio ringraziare la Dr.ssa Giovanna Ferrandes, Direttore dell'U.O.C. di Psicologia Clinica e Psicoterapia dell'IRCCS San Martino-IST di Genova per i consigli che mi ha dato e per avermi fatto conoscere il Dr. Manarolo e la Scuola di Musicoterapia che ho frequentato con entusiasmo. Ringrazio la Dr.ssa Nadia Balletto, responsabile dell'Hospice Albaro e il Prof. Franco Henriquet, che mi hanno dato la possibilità di conoscere l'hospice e di frequentarlo per svolgere il mio tirocinio. Infine, ringrazio tutti coloro che mi hanno aiutato e supportato in questo percorso: i miei genitori, il personale dell'hospice Albaro, gli Psicologi di San Martino, i pazienti e i loro familiari.

BIBLIOGRAFIA

- Aldridge D., Spirituality, Hope and Music Therapy in Palliative Care The Arts in Psychotherapy, Vol. 22, No. 2, 1995.
- Aldridge D. Music Therapy research: A review of references in the medical literature, In Chez R. (2000), The Science and Spirituality of Healing – Conference Proceedings, Old Salem, North Carolina, October 26-29: pp. 146-179, 2002
- Alvin J. Terapia musicale. Armando Editore, 1981.
- Amadori D., Corli O., De Conno F., Maltoni M., Zucco F., Libro italiano di Cure Palliative, Poletto Editore, Milano, 2002.
- Bagnus P. Prima che venga notte, la musicoterapia con pazienti oncologici in fase avanzata di malattia. Gianni Iuculano Editore, 2002.
- Balint M. The doctor, his patient and the illness, 1957.
- Baroni M.G., “Musicoterapia in Hospice. Comunicare quando non ci sono parole”. La Rivista Italiana di Cure Palliative. Vol.1 Primavera, 2009.
- Benenzon R. Manuale di Musicoterapia. Borla, Roma, 1984.
- Bertetto O., Fanchini L., La comunicazione tra medico e il paziente oncologico, Giornale Italiano di Psico-Oncologia, 2001.
- Boeri P., Borreani C., Miccinesi G., La comunicazione con il paziente e la sua famiglia, in Medicina e cure palliative in oncologia, S. Mercadante, C. Ripamonti, ed. Masson, 2002.

- Bressan L. “La mente, il pensiero, l’arte. L’ascolto terapeutico musicale per il paziente oncologico in fase terminale”. Atti del congresso SICP 8 febbraio 2008, Milano.

- Bruscia K. “Defining music therapy” , Barcelona Publisher, USA, 1998.

- Bulfone T.,Quattrin R.,Zanotti R., Regattin L., Brusaferrero S. Effectiveness of Music Therapy for Anxiety Reduction in Women With Breast Cancer in Chemotherapy Treatment. *Holistic Nursing Practice*, 23 (4), 238-242. 2009.

- Bunt L., *Musicoterapia un’arte oltre le parole*, Kappa, Roma, 1994.

- Burigo A.,*Disagio psicologico e bisogni del paziente oncologico ospedalizzato. Centro di Riferimento di Aviano (PN)*, 2003.

- Burns D. The effect of the bonny method of guided imagery and music on the mood and life quality of cancer patients. *Journal of Music Therapy*, 38, 51, 65. 2001.

- Bradt J, Dileo C. Music Interventions for improving pshycological and physical outcomes in cancer patients (review) *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2011

- Cancian M.,Lora Aprile P., *Cure Palliative in medicina generale*, Pacini Editore, 2004.

- Caterina R. *Che cosa sono le artiterapie*. Carrocci, Roma, 2005.

- Cerlati P., Crivelli F. *Musicoterapia in oncologia e nelle cure palliative. Prendersi cura dell'altro con uno sguardo sistemico-complesso*. FrancoAngeli. Milano, 2015

- Chlan L., *Integrating Nonpharmacological, Adjunctive Interventions Into Critical*

- Care Practice: A Means To Humanize Care? American Journal of Critical Care, 2002.
- Cho, William C.S. Evidence-based Non-pharmacological Therapies for Palliative Cancer Care. Series Ed.: 2013. Springer ISSN: 2211-0534.
 - Dakof G. A., Taylor, S. E. Victims' perceptions of social support: What is helpful from whom? Journal of Personality and Social Psychology, 58, 80-89. 1990.
 - De Hennezel, M. La morte amica: Lezioni di vita da chi sta per morire. BUR, Milano 1998.
 - Di Mola G., Cure palliative, approccio multidisciplinare alle malattie inguaribili, Masson, 1988.
 - Fallowfield L., Ratcliffe D., Jenkins V., Saul J. Psychiatric morbidity and its recognition by doctors in patients with cancer British Journal of Cancer 84(8), 1011–1015. 2001.
 - Giordano E. Fare Arteterapia, Cosmopolis, Torino, 1999.
 - Grassi L, Morasso G. Psico-oncologia, lusso o necessità? Giornale Italiano di Psico-Oncologia 1999; 1: 4-10.
 - Granieri E., Fondamenti neuroscientifici della Musicoterapia, Fondazione S. Maugeri, Pavia, Marzo 2012.
 - Grassi L., Albieri G., Rosti G., Marangolo M.: Psychiatric morbidity after cancer
 - Kubler-Ross E. La morte e il morire. Cittadella. Assisi, 1976.
 - Levi-Strauss. Il crudo e il cotto. Bompiani, Milano, 1966.

- Nainis N., Paice J. A., Rathner J., Wirth J. H., Lai J. & Shott S.
Relieving Symptoms in cancer: innovative use of Music Therapy. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31 (2), 162-169. 2006.

- Niederland W. Clinical observations on the “Survivor Syndrome”. in *Int. J. Psycho- Anal.*, vol. 49 (parte 1) p. 313-315. 1968.

- Malfatti A., Ferrari D., Ferrandes G. Musicoterapia in oncologia: studio quanti- qualitativo in ambito ospedali. *Musica&terapia n°26*. Edizioni Cosmopolis. Torino, 2012.

- Manarolo G., *Appunti dal corso di musicoterapia*. Genova, edizione 2011a.

- Manarolo G., *Manuale di Musicoterapia, Teoria, Metodo e Applicazioni della Musicoterapia*. Edizioni Cosmopolis, 2011b.

- Morasso G., *L’informazione nella relazione medico-paziente. Cancro: curare i bisogni del malato*. il Pensiero Scientifico, Roma 1998.

- Morasso G., Di Leo S., *Il vissuto del paziente La relazione con gli operatori*, in Bonetti M., Ruffato T., *Il dolore narrato. La comunicazione con il malato oncologico grave*, Centro Scientifico Editore, Torino, 2001.

- Munro S. *Music Therapy in palliative care*. CMAJ, 1978.

- O’Kelly J. *Music Therapy in palliative care: current perspectives*. *International Journal of Palliative Nursing*, 2002.

- Pavlicevic M., *La musicoterapia negli hospice per l’infanzia*. Cittadella editrice, 2007.

- Pompei L., Rosetto M.E., Tauci S., *Psicologia e contesti, La care del paziente oncologico*, Gennaio 2008.

- Postacchini, P.L. Ricciotti, A. Borghesi, M. *Musicoterapia* Carocci, Roma, 2001.

- Pronzato P., Rondini M., Di Alesio L., Terapie antitumorali a scopo palliativo, Libro italiano di cure palliative, II edizione, 2007.

- Quaia L. Diritti e Doveri/Salute e Assistenza 19-11-2010.

- Razavi d. La dépression au cours de la maladie cancéreuse, L'Encephale, 1994; XX: 647-65

- Ricciotti A., L'utilizzo della Musicoterapia nell'AIDS. Quaderni italiani di musicoterapia. Edizioni Cosmopolis. Gennaio, 2000.

- Saunders C. Care of patients suffering from terminal illness at St. Joseph's Hospice, Hackney, London. Nursing Mirror, 1964.

- Sonke J., Music and the Arts in Health: A Perspective from the United States. Music & arts in action, 2011.

- Svensk A. C., Oster I., Thyme, K. E., Magnusson, E., Sjodin, M., Eisemann, M. Astrom, S., & Lindh, J. Art therapy improves experienced quality of life among women undergoing treatment for breast cancer: a randomized controlled study. European Journal of Cancer Care, 18 (1), 69-77. 2009.

- Thyme K. E., Sundin, E. C., Wiberg B., Oster, I., Astrom S., Lindh, J. Individual Briefart therapy can be helpful for women with breast cancer: a randomized controlled clinical study. Palliative Supportive Care, 7 (1), 87-95. 2009.

- Tolstoj Lev, La morte di Ivan Il'ic, Garzanti, 1886.

- Vaillancourt G. Guarire a suon di musica, Musicoterapia per bambini e adolescenti. Edizioni Amrita, 2006.

- Waller A., Caroline N.L., Manuale di cure palliative nel cancro. CIS Editore, 2003.
- Wigram T., Assessment and Evaluation in the Arts Therapies: Art Therapy, Music Therapy and Drama Therapy. London: Harper House Publications, 2000.
- Zatorre R., Music, the food of neuroscience? Nature 434, 312-315. 2005.

SITOGRAFIA

- <http://www.aiom.it>
Associazione Italiana di Oncologia Medica
- www.brainfactor.it
Cervello e Musicoterapia: Brainfactor intervista Livio Bressan, 2010.
- <http://www.confiam.it>
Confederazione Italiana Associazioni e Scuole di Musicoterapia
- <http://www.eapcnet.eu>
Associazione europea di Cure Palliative
- <http://www.macmillan.org.uk/>
- www.musicologia.unipv.it
Vecchi Tomaso, Neuroscienze e Psicologia della Musica, 2014.
- <http://www.salute.gov.it>
Ministero della salute-sezione dedicata alle cure palliative e alla terapia del dolore
- <http://www.sicp.it>

Società italiana di cure palliative (sicp)

- [http:// www.wfmt.info](http://www.wfmt.info)

Federazione mondiale di Musicoterapia

- <http://www.who.int/en>

Organizzazione Mondiale della Sanità