

MUSICOTERAPIA IN ONCOLOGIA

METODOLOGIA DELLA RICERCA E STATO DELL'ARTE

**Scuola Triennale di Musicoterapia
diretta dal Dott. Gerardo Manarolo**

Tesi di Diploma

Candidato: Andrea Perdichizzi

Relatore della Tesi: Dott. Lorenzo Tamagnone

INDICE

Introduzione

CAPITOLO 1 - LA METODOLOGIA DELLA RICERCA MUSICOTERAPICA IN ONCOLOGIA

- 1.1 La musicoterapia in oncologia**
- 1.2 L'oggetto di indagine scientifica: la qualità della vita**
- 1.3 La ricerca della musicoterapia in ambito oncologico: ricerca quantitativa o qualitativa?**
- 1.4 La metodologia della ricerca: combinazione degli impianti teorici e reclutamento del campione**
- 1.5 Presupposti per un protocollo di intervento**

CAPITOLO 2 - MUSICOTERAPIA IN ONCOLOGIA: LO STATO DELL'ARTE NELLA RICERCA SCIENTIFICA

- 2.1 La musicoterapia in oncologia: una review italiana sullo stato dell'arte all'estero**
- 2.2 Gli effetti della musicoterapia sull'intensità del dolore percepito dai pazienti neoplastici**
- 2.3 La dimensione spirituale in musicoterapia oncologica**
- 2.4 Lo stato dell'arte in Italia**

CAPITOLO 3 - LA FORMAZIONE DEL MUSICOTERAPISTA IN PSICONCOLOGIA

- 3.1 Definizione e storia della psiconcologia**
- 3.2 Le competenze del musicoterapista in oncologia**
- 3.3 Conclusioni**

Introduzione

La musicoterapia può contribuire a migliorare la qualità della vita di pazienti affetti da un tumore? La letteratura sta tentando di rispondere a questa domanda per dare un fondamento scientifico alla disciplina musicoterapica in ambito oncologico. Da questo punto di vista il nostro paese è ancora indietro, ma i risultati delle ricerche provenienti dall'estero sembrano confermare l'ipotesi che la musicoterapia possa incrementare il benessere fisico, psicologico e spirituale di questi pazienti. Nel primo capitolo verrà presentata la metodologia della ricerca impiegata nei recenti studi ad oggi certificati come scientifici, non prima però di aver delineato un quadro generale della ricerca in musicoterapia e definito con precisione il concetto di *qualità della vita*. Nel capitolo successivo, dopo aver riportato il sunto di una review italiana sullo stato dell'arte internazionale della musicoterapia in oncologia, mi soffermerò su due aspetti particolarmente salienti trattati recentemente dalla ricerca scientifica: gli effetti della musicoterapia nella diminuzione del *dolore totale* percepito dal paziente neoplastico e il ruolo svolto da questa forma di arteterapia nel favorire uno sviluppo personale del paziente, anche grazie ad un ricongiungimento con la propria *dimensione spirituale*. A seguire, vedremo nel dettaglio lo stato dell'arte in Italia, facendo riferimento ai lavori di Mariagrazia Baroni, Laura Gamba, Mariangela Macorigli, Piera Bagnus e Silvia Genestreti. Infine, dopo aver introdotto le caratteristiche generali di una disciplina oggi fondamentale come la *psiconcologia*, con il terzo ed ultimo capitolo cercherò di delineare, con l'aiuto del "Manuale di Musicoterapia" di Gerardo Manarolo, un profilo formativo ideale per qualsiasi musicoterapista che voglia impegnarsi in questo ambito clinico.

In musica, la gioia e il dolore esistono simultaneamente e, di conseguenza, ci permettono di vivere un senso di armonia. In essa coesistono sempre elementi opposti, a volte persino in conflitto fra loro. La musica accetta in ogni momento i commenti di una voce da parte dell'altra e tollera gli accompagnamenti sovversivi come l'antipode necessario delle voci principali. In musica, il conflitto, il rifiuto, l'impegno coesistono sempre.

La Musica Sveglia il Tempo, Daniel Barenboim (2007)

ad Enrico, Giovanni e Andrea

CAPITOLO 1

Musicoterapia in oncologia: metodologia della ricerca

Dopo aver dato una definizione di musicoterapia e aver chiarito quale possa essere il suo impiego in ambito oncologico, ci soffermeremo sul concetto identificato come oggetto di indagine scientifica, ovvero quello di *qualità della vita* in relazione al trattamento musicoterapico in oncologia, per poi svilupparne una metodologia della ricerca che prenda in considerazione gli aspetti psicologici, sociali e spirituali del paziente adulto¹ affetto da tumore.

1.1 La musicoterapia in oncologia

Durante il Congresso Mondiale di Musicoterapia tenutosi ad Amburgo nel 1996 la musicoterapia è stata definita come “l’applicazione della musica e/o dei suoi elementi (suono, ritmo, melodia e armonia) per opera di un musicoterapeuta qualificato, in rapporto individuale o di gruppo, all’interno di un processo definito per facilitare e promuovere la comunicazione, le relazioni, l’apprendimento, la mobilitazione, l’espressione, l’organizzazione e altri obiettivi terapeutici degni di rilievo, nella prospettiva di assolvere i bisogni fisici, emotivi, mentali, sociali e

¹ Con il termine *adulto* intendiamo ogni paziente oncologico che abbia raggiunto la maggiore età.

cognitivi. La musicoterapia si pone come scopi di sviluppare potenziali e/o riabilitare funzioni dell'individuo, in modo che egli possa ottenere una migliore integrazione sul piano intrapersonale e/o interpersonale e, conseguentemente, una migliore qualità della vita attraverso la prevenzione, la riabilitazione o la terapia” (cit. in Raglio, 2008). 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 identificate come 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* (O'Callaghan, 2009). In ambito oncologico, questa forma di arteterapia può essere impiegata su pazienti in fase di esordio della malattia tumorale per favorire il rilassamento e la diminuzione dell'intensità del dolore percepito, oppure in *hospice*² con pazienti neoplastici in fase terminale, come terapia non convenzionale e complementare (mai in sostituzione delle cure mediche), durante l'accompagnamento alla morte. L'Organizzazione Mondiale della Sanità descrive infatti le cure palliative come un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti e delle rispettive famiglie di fronte a malattie mortali attraverso la prevenzione e il sollievo dal dolore mediante una precoce identificazione, assessment e trattamento del dolore e di altri problemi della sfera fisica,

² Il termine inglese *hospice* è ormai riconosciuto a livello internazionale ed indica una struttura sanitaria residenziale per malati terminali in cura palliativa. Si tratta di un luogo di accoglienza e ricovero temporaneo, nel quale il paziente è accompagnato nelle ultime fasi della sua vita da una équipe di professionisti che le/gli permetta di vivere con dignità e nel modo meno traumatico e doloroso possibile il passaggio dalla vita alla morte. L'*hospice* include anche il sostegno psicologico e sociale delle persone che sono legate al paziente, per cui si può parlare di un approccio sanitario inclusivo (globale e olistico) che supera l'aspetto puramente medico della cura - intesa come finalizzata alla guarigione fisica del paziente - per focalizzarsi sulla presa in carico globale del paziente, sul “prendersi cura” letteralmente della persona nel suo insieme. L'équipe è costituita da medico, psicologo, infermiere, assistente sociale, assistente spirituale e volontario. È da sottolineare nell'équipe il ruolo dei volontari, i quali non sono figure sanitarie, ma che hanno il delicato compito di ascoltare per cogliere ogni aspettativa, desiderio, speranza del paziente. L'*hospice* è tipicamente costituito da camere singole con bagno privato, dotate di una poltrona-letto per l'eventuale presenza di un accompagnatore anche durante la notte. Ogni camera è dotata di comfort quali telefono, aria condizionata, televisione e frigorifero. Il paziente stesso, se lo desidera, può personalizzare la camera con oggetti di arredamento portati dal proprio domicilio. L'*hospice* comprende locali comuni, un soggiorno e una cucina, dove i parenti possono prepararsi bevande e pietanze. Non esistono orari di entrata e di uscita e sono garantiti anche i pasti per gli accompagnatori. Dall'*hospice* sono bandite regole e divieti riguardanti l'orario al fine di consentire la presenza di parenti ed amici in qualsiasi momento. L'assistenza nell'*hospice* è gratuita, ma l'accesso alla struttura avviene attraverso i reparti ospedalieri o dal domicilio tramite richiesta del medico curante. In tutto il periodo di degenza l'*hospice* tutela e garantisce la privacy del paziente. Fonte: www.salute.gov.it

psicosociale e spirituale (World Health Organization, 2008). Se tradizionalmente il trattamento palliativo è stato riservato a persone affette da una malattia in fase terminale, ora i suoi principi sono considerati rilevanti in ogni traiettoria di patologia degenerativa, in caso di pericolo di vita (Doyle, Hanks, Cherny, & Calman, 2004) e nel lutto (Kissane, 2004). Proprio per questa ragione la musicoterapia inserita all'interno di programmi di cura palliativa sta progressivamente entrando nei reparti di oncologia dei paesi più all'avanguardia in questo settore sanitario.

1.2 L'oggetto di indagine scientifica: la qualità della vita

La metodologia della ricerca di cui discuteremo in questo capitolo riguarda uno specifico oggetto di indagine, ovvero gli effetti della musicoterapia sulla *qualità della vita* dei pazienti oncologici, sia in fase di esordio della neoplasia, quando i pazienti sono sottoposti ad un trattamento antineoplastico classico (intervento chirurgico, chemioterapia e radioterapia), sia in fase terminale, quando le condizioni del paziente non permettono più l'impiego di terapie specifiche e per questo non resta che ricorrere alle cure palliative e alla terapia del dolore in hospice. L'Organizzazione Mondiale della Sanità considera la salute non solo come una condizione di assenza di malattia, ma come un concetto caratterizzato da un'accezione più ampia di benessere fisico, psicologico e sociale (WHO, 1948). L'atteggiamento predominante in medicina fino a qualche decennio fa, che tendeva a valutare l'efficacia dei trattamenti soprattutto da un punto di vista quantitativo, in termini di allungamento della sopravvivenza (Borasio et al., 2007), viene oggi sostituito da una visione qualitativa non della sopravvivenza, ma della vita. 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). 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 (Biondi et al., 1995) 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 ambito oncologico, il concetto di QoL riveste particolare importanza in relazione alle peculiarità della patologia neoplastica, ovvero la drammaticità dell'evento, l'impatto della comunicazione diagnostica, gli effetti collaterali spesso invalidanti delle terapie e degli interventi chirurgici, nonché le profonde ripercussioni del cancro sulla sfera psicologica, affettiva, familiare, sociale e sessuale (Borasio et al., 2007). Per questa ragione è importante raggiungere un accurato bilanciamento tra sopravvivenza e QoL poiché senza questo provvedimento vi è il rischio che gli inconvenienti determinati da un trattamento particolarmente demolitivo, mutilante o invalidante, interferendo pesantemente con lo stato di benessere soggettivo della persona, finiscano con il far coincidere il prolungamento della sopravvivenza dell'individuo con un periodo di estrema sofferenza ed un conseguente crollo della QoL (Tamburini, 1993). Le principali aree della salute correlate alla QoL sarebbero dunque quattro (Borasio et al., 2007):

- lo *stato funzionale fisico e personale*, ovvero la capacità da parte del soggetto di svolgere normali attività della vita quotidiana, volte a mantenere lo stato di salute e di benessere;
- la *sensazione di benessere*, cioè il livello di soddisfazione raggiunto e il grado di stress psicologico percepito;
- la *percezione dello stato di salute fisica e psichica*, ossia la valutazione soggettiva della propria condizione, che non deve necessariamente corrispondere allo stato di salute oggettivo;
- il *funzionamento* rispetto al proprio ruolo sociale, familiare e lavorativo.

Secondo Spitzer et al. (1981), sempre in riferimento ad un criterio dimensionale di definizione della QoL, assumerebbero un ruolo determinante:

- il funzionamento fisico, emozionale e sociale
- la capacità di adattamento alla malattia
- i tratti di personalità

- la quotidianità
- le interazioni familiari
- il costo della malattia in termini economici ed emotivi

Secondo Padilla et al. (1983), le dimensioni della QoL da valutare sarebbero:

- attività
- attitudini
- situazioni psicologiche
- benessere
- supporto sociale

Alcuni autori sottolineano l'importanza di altre dimensioni, come la percezione della propria immagine corporea, la modalità con cui viene vissuta la sessualità, il funzionamento cognitivo e gli aspetti religiosi e spirituali (Aaronson et al., 1991). Secondo Borasio tale criterio dimensionale implica che il concetto di qualità di vita venga considerato come strettamente soggettivo, riflettendo la personalità e il vissuto del paziente (Borasio et al., 2007). Non essendo possibile un'oggettivizzazione, aggiunge Campbell, non è possibile parlare di qualità della vita in base alla valutazione e alla quantificazione di particolari indici o parametri, anche perché la loro misurazione trascurerebbe la ricchezza di significati e contenuti che il paziente attribuisce a queste dimensioni, disconoscendo l'intero mondo dei valori di una persona (Campbell, 1976). La QoL può quindi essere descritta e misurata solo in termini individuali e dipende dalle esperienze trascorse, dalle speranze, dai sogni e dalle ambizioni riposte nel futuro (Calman, 1987). La valutazione della QoL diventa particolarmente importante quando si vuole conoscere l'impatto di una malattia cronica perché non è sufficiente considerare le caratteristiche cliniche di una malattia per comprendere la modalità con cui un paziente la vive, dato che pazienti con le stesse caratteristiche cliniche possono valutare in modo diverso il proprio benessere soggettivo e la propria qualità di vita (Borasio et al., 2007). Per molti anni la qualità della vita è stata misurata in termini "oggettivi" (Alesii et al., 2007): la durata della sopravvivenza, la presenza di disagio e la quantità di limitazioni fisiche dovute a una particolare patologia sono state quantificate e considerate in relazione allo stato di salute del paziente (Health

Related Quality of Life, HRQoL). Oggi invece, un approccio di tipo *globale* alla qualità della vita (Tang et al., 2004), attribuisce un peso fondamentale al benessere fisico, psicologico e sociale dell'individuo, non solo all'impatto delle condizioni cliniche e degli interventi medici sul paziente, ma anche a tutta una serie di questioni esistenziali e spirituali che trovano sviluppo nella patologia terminale: il senso della vita, i sensi di colpa, la religione e cosa accadrà dopo la morte, sono tutti temi che preoccupano ricorrentemente questa tipologia di pazienti (Cohen & Mount, 1992; Warner & Williams, 1987; Donovan et al., 1989). Da queste considerazioni emerge la necessità di valutare e misurare, anche in modo testistico, la QoL *globale* del paziente neoplastico, proprio per garantirla e salvaguardarla il più possibile, ma anche per essere certi, durante il trattamento, di raggiungere un adeguato equilibrio tra qualità e quantità della vita. La misurazione della QoL consente, inoltre, di selezionare i trattamenti più efficaci sullo stato di benessere del paziente e di poter valutare la necessità di interventi di tipo riabilitativo e psicosociale (Muthny et al., 1990).

1.3 La ricerca della musicoterapia in ambito oncologico: ricerca quantitativa o qualitativa?

L'origine della distinzione fra approccio positivista e approccio costruttivista, afferma Clare O'Callaghan (O'Callaghan, 2009), risale alla fine dell'Ottocento quando diversi filosofi tedeschi iniziarono a sostenere che dovesse esserci una chiara distinzione tra *Naturwissenschaften* (idee scientifiche basate sul mondo fisico naturale) e *Geisteswissenschaften* (scienze umane centrate sul significato dell'azione e dello spirito umano). Con il XX secolo l'antropologia inizia a concentrarsi sullo studio di culture aliene attraverso il lavoro sul campo e nel 1920 i sociologi di Chicago dimostrano come le stesse tecniche di ricerca possano essere utilizzate per studiare la vita di città. Tuttavia è solo dal 1960 che metodi di ricerca di questo tipo sono emersi nella cura della salute (Glaser & Strauss, 1967). Barney Glaser e Anselm Strauss sono stati i primi ricercatori qualitativi nelle cure palliative, il loro studio sulla consapevolezza di morire effettuato nei reparti di oncologia e geriatria di un ospedale californiano ha portato allo sviluppo di una teoria

fondamentale sulla *consapevolezza della morte* caratterizzata dal tipo di interazione che si instaura fra i pazienti terminali e chi si occupa di loro. La principale ragione di questa diatriba metodologica affonda le radici nei paradigmi scientifici dei rispettivi approcci, mutuamente escludentisi da un punto di vista epistemologico ed ontologico: al paradigma del positivismo è connesso il metodo *quantitativo*, al paradigma del costruttivismo (e all'ermeneutica) è invece legato il metodo qualitativo (Guba & Lincoln, 1994; Secker, Wimbush, Watson & Milburn, 1995; Sale & Brazil, 2004). Mentre l'approccio oggettivista prende le proprie mosse dal positivismo assumendo che una verità oggettiva può essere scoperta e resa prevedibile oltre che replicabile, quello costruttivista ha un carattere più qualitativo ed interpretativo secondo il quale la realtà percepita di un individuo è costruita sulla base del suo contesto storico, sociale e culturale di appartenenza ed include contributi teorici derivati dalla fenomenologia, dall'ermeneutica interazionista e dal postmodernismo. Secondo il costruttivismo la verità è multiforme, ovvero persone diverse possono avere diverse prospettive di un fenomeno specifico di ricerca e queste prospettive possono essere in egual misura accettabili. Fino alla fine degli anni Ottanta la ricerca in musicoterapia nelle cure palliative si è basata su un approccio prettamente oggettivista, finché pochi anni più tardi Michelle Forinash (1990) introdusse la metodologia costruttivista attraverso l'esame fenomenologico di un intervento musicoterapico con 10 pazienti terminali adulti per ognuno dei quali venne registrata e successivamente trascritta una sessione di musicoterapia. I ricercatori costruttivisti non presumono tuttavia che la terapia con la musica influenzi la qualità della vita, sono piuttosto interessati a capire ciò che significhi *qualità della vita* per i partecipanti alla ricerca e se la terapia con la musica possa essere loro utile a nutrire il proprio benessere fisico, psicologico e spirituale. La ricerca costruttivista non si avvale quindi di questionari validati in modo sperimentale come avviene in ambito oggettivista, ma utilizza preferibilmente *focus group* e interviste, dove i partecipanti possono raccontare la loro esperienza in musicoterapia ed esprimersi in merito alla stessa. La metodologia costruttivista comprende indagini più aperte, dove il campionamento risulta scelto *ad hoc* per rappresentare una determinata serie di esperienze considerate rilevanti dai ricercatori, ed è per questa ragione che a differenza della ricerca oggettivista spesso

non può contare su dimensioni predeterminate del campione. Il campionamento si arresta quando si raggiunge un *punto di saturazione* ovvero quando il fenomeno è stato studiato abbastanza in profondità da non condurre ulteriormente a nuove rivelazioni. Purtroppo la maggior parte degli studi costruttivisti sulla musicoterapia non raggiunge la saturazione a causa dell'esiguità degli stanziamenti e dei bassi investimenti per la ricerca, oppure semplicemente non considera importante la saturazione ma si limita alla comprensione profonda del significato soggettivo che l'esperienza terapeutica ha avuto per l'individuo (Kuper, Reeves, et al., 2008). All'interno del paradigma oggettivista i ricercatori hanno di solito delle ipotesi predeterminate e tendono quindi ad analizzare i loro dati in modo deduttivo (Kuper, Reeves, et al., 2008) per accettare o rifiutare le loro ipotesi nulle, oppure possono analizzare un fenomeno in forma numerica. Al contrario il costruttivismo non inizia la sua indagine con idee precostituite riguardanti la raccolta dei dati ma tende ad essere un approccio di tipo induttivo, dove i risultati emergono dalla ricerca (Edwards, 1999; Guba e Lincoln, 1994). Mentre la ricerca oggettivista produce risultati numerici, la ricerca costruttivista produce raffigurazioni qualitative (trascrizioni testuali di materiale audio e video) e riconosce che le misure possono contribuire ad una comprensione più ampia di un fenomeno soggettivo, pur non affermando che questo possa condurre la ricerca a generalizzazioni di tipo predittivo.

Parlare di *pensiero* significa fare riferimento a filosofie diverse e quindi a modelli differenti di metodologia scientifica, da cui derivano metodi di ricerca inevitabilmente diversi rispetto agli oggetti di studio, modalità di realizzazione e osservazione delle esperienze, strumenti di rilevazione dei dati e analisi degli stessi (Raglio & Ferrara, 2000). Il modello *quantitativo* si basa sul modello positivista, studia i rapporti di causa/effetto, dà priorità al dato numerico (spesso elaborato statisticamente), si preoccupa dell'oggettività, generalizzabilità e riproducibilità dei fenomeni, non implicando un diretto coinvolgimento del ricercatore nella ricerca (Raglio & Ferrara, 2000). Il modello *qualitativo* parte invece dal presupposto che l'oggettività non esista, è basato sulla comprensione e presentazione della complessità e dell'approfondimento dei fenomeni, non è interessato ai risultati ma

ai processi in termini descrittivi o di speculazione teorica. Il procedimento metodologico nel modello qualitativo si definisce *in itinere* e vede il ricercatore coinvolto in prima persona (Raglio & Ferrara, 2000). Secondo C.A. Prickett³ sarebbero tre le tipologie di ricerca quantitativa: 1. La *ricerca sperimentale*, che studia i rapporti di causa/effetto nell'ottica della misurazione e della ripetibilità dei fenomeni 2. La *ricerca descrittiva*, che si propone di descrivere i fenomeni misurandone gli aspetti significativi 3. La *ricerca basata sull'analisi del comportamento applicato*, che considera i comportamenti espressi in diversi contesti musicoterapici quantificando i dati salienti per giungere a una interpretazione degli stessi (questo tipo di ricerca riguarda generalmente casi singoli). La ricerca qualitativa si può invece suddividere, secondo K. Aigen⁴, in quattro distinte tipologie: 1. La *ricerca teorica*, che si propone di generare e testare teorie attraverso un'immersione nei dati derivanti dall'osservazione 2. La *ricerca naturalistica*, che considera il processo musicoterapico in modo globale e lo colloca in una dimensione applicativa reale e naturale (obiettivo di questo tipo di ricerca è indagare quanto accade nel *setting* musicoterapico senza snaturarlo) 3. La *ricerca fenomenologica*, che analizza i costituenti essenziali di un determinato fenomeno, individuando i temi che emergono dai diversi resoconti esperenziali e dalla natura degli stessi 4. La *ricerca ermeneutica*, che si basa sull'interpretazione dei dati raccolti dall'osservazione diretta del fenomeno (questa ricerca non sviluppa capitoli di conoscenza, ma interpretazioni plausibili degli eventi). A seconda dei presupposti teorici o metodologici, ogni modello musicoterapico potrà fare riferimento al paradigma quantitativo o al paradigma qualitativo: i modelli di musicoterapia che si ispirano alla psicologia umanistico-esistenziale e quelli di ispirazione psicodinamica avranno maggiori punti di contatto con la ricerca qualitativa, mentre la musicoterapia che attinge al filone cognitivo-comportamentale potrà più facilmente avvicinarsi al paradigma di ricerca quantitativa (Raglio & Ferrara, 2000). Un intervento musicoterapico che ha un'impostazione e una finalità *riabilitativa* può essere più opportunamente indagato utilizzando un paradigma quantitativo, mentre un intervento con un'impostazione e una finalità *terapeutica* si presta maggiormente ad essere oggetto di uno studio

³ Cit. in Raglio & Ferrara, 2000.

⁴ Cit. in Raglio & Ferrara, 2000.

qualitativo (Raglio & Ferrara, 2000). Tanto più l'intervento musicoterapico è centrato sul nesso suono-relazione e su cambiamenti interni profondi, tanto meno la ricerca può essere impostata su parametri quantitativi. Tali parametri risultano più adeguati quando la musicoterapia riguarda aspetti che appartengono all'ambito del reale e non del simbolico (Postacchini et al., 1997) e ha quindi obiettivi legati all'acquisizione o armonizzazione di comportamenti, competenze o apprendimenti che possono essere più facilmente misurabili (Raglio & Ferrara, 2000). Dunque da un lato la musicoterapia ha necessità di *dimostrare e quantificare* i risultati e questo, soprattutto in Italia, non solo per appagare un certo rigore scientifico, ma anche per giustificare dal punto di vista economico la legittimità e l'efficacia dell'intervento. Dall'altro, la musicoterapia (disciplina fondata su aspetti sonoro-musicali, affettivo-relazionali e creativi) si colloca a pieno titolo nel *paradigma della complessità* e perciò richiede un approccio olistico caratterizzato da aspetti di discontinuità, non linearità e aleatorietà, in un'ottica anti-riduzionistica (Raglio & Ferrara, 2000). Concludendo, l'efficacia terapeutica delle artiterapie creative, come in questo caso la musicoterapia, non può essere limitata dall'utilizzo di misure oggettive laddove sono proprio gli elementi soggettivi a costituire il processo musicoterapico (Aldridge, 1993). Da questa premessa consegue che maggiore sarà il grado di specificità della ricerca, maggiore sarà la probabilità di effettuare delle osservazioni e raccogliere dati nell'ottica di una *analisi complessa* del fenomeno indagato.

1.3 La metodologia della ricerca: combinazione degli impianti teorici e reclutamento del campione

Nella review *Methodological issues in music interventions in oncology setting* (Pothoulaki M., MacDonald R., Flowers P., 2006) gli autori criticano l'adozione di un approccio metodologico specifico e prendono in considerazione molte delle ricerche svolte negli ultimi due decenni per valutare la possibilità di utilizzare una combinazione dei due impianti teorici. Terapeuti e operatori sanitari hanno sostenuto che l'utilizzo di una metodologia di ricerca rigida e convenzionale (tipico della ricerca positivista) non facilita una comprensione adeguata del processo terapeutico poiché ne esclude molti elementi fondamentali, come il rapporto fra

terapeuta e paziente (MacDonald & Miell, 2002). Gli approcci quantitativi hanno quindi una limitata utilità all'interno del setting terapeutico consueto in musicoterapia e sono di scarsa rilevanza per il terapeuta (Rogers, 1995). L'esperienza musicoterapeutica può essere fonte di sollievo e contenere elementi terapeutici che non sono sempre evidenti in comportamenti osservabili (Bonny, 1975), pertanto vi è la necessità di sviluppare metodi di ricerca alternativi che possano esplorare in modo adeguato il senso e la comprensione delle esperienze in musicoterapia ad un livello mentale e psicologico più profondo (Amir, 1993). Una combinazione di approcci quantitativi e qualitativi nella letteratura della ricerca in musicoterapia non metterebbe in dubbio le sue basi teoriche, ma al contrario potrebbe promuovere lo sviluppo epistemologico della ricerca applicata e favorire un esame globale dei fenomeni sotto inchiesta (Pothoulaki M., MacDonald R., Flowers P., 2006). Di conseguenza, i criteri di scientificità in questo campo dovrebbero essere conformi ad un quadro di ricerca che classifichi gli interventi di cura basati sulla valutazione dell'evidenza e agli standard di qualità per lo svolgimento di entrambe le ricerche quantitative e qualitative. Il concetto di medicina basata sull'evidenza (EBM = *evidence based medicine* o *medicina basata sulle prove di efficacia*) è relativo alla letteratura scientifica e sta a significare che è possibile basare le proprie decisioni, diagnostiche e terapeutiche, sulla valutazione critica dei risultati reperibili dalla letteratura stessa. In altre parole, la medicina basata sulle prove di efficacia rappresenta quel processo di valutazione e uso sistematico dei risultati ottenuti dalla ricerca contemporanea come base di qualsiasi decisione clinica (Sackett et al., 1996). Questo concetto è stato esteso a tutti gli aspetti degli interventi sanitari, come le terapie psicologiche (Rowland e Goss, 2000), la salute mentale e l'assistenza infermieristica (Melnyk, 2005; Newell & Gourney, 2000) coniando la nuova espressione di *assistenza sanitaria basata sull'evidenza*. Sackett et al. (1996) hanno anche suggerito che, al fine di realizzare qualsiasi intervento di assistenza sanitaria in clinica pratica, la valutazione oggettiva dei suoi risultati è fondamentale. Si fonda sul principio della valutazione dei migliori risultati della ricerca disponibili in quel preciso momento di ricerca scientifica. Tuttavia ciò che riguarda specificamente la EBM non è semplicemente ciò che deriva dalle ricerche, bensì ciò che deriva prevalentemente da studi clinici

(*clinical trials*) controllati e linee-guida di pratica clinica. Gli studi clinici controllati randomizzati (*Randomized Controlled Trial*, RCT) sono studi sperimentali che permettono di valutare l'efficacia di uno specifico trattamento in una determinata popolazione. Con il termine *trattamento* si intendono convenzionalmente non solo le terapie, ma tutti gli interventi (diagnostici, di screening, di educazione sanitaria) o anche l'assenza di intervento. Questo tipo di studio si caratterizza per essere: 1. Sperimentale (*trial*): le modalità di assegnazione dei soggetti alla popolazione da studiare vengono stabilite dallo sperimentatore. Una volta reclutata la popolazione, sulla base di tutte le variabili di significato prognostico note considerate dal ricercatore (natura e gravità della malattia, età, genere, ecc.), si verifica l'effetto di un trattamento (ad esempio, la somministrazione di un farmaco) confrontandolo con l'effetto di un altro diverso trattamento (ad esempio, un altro farmaco, nessun farmaco o un placebo). 2. Controllato (*controlled*): i soggetti coinvolti nello studio sono suddivisi in due gruppi: il gruppo o braccio *sperimentale* che riceve il trattamento, e il gruppo o braccio *di controllo* che riceve un diverso o nessun trattamento. Se la sperimentazione è eseguita correttamente i due gruppi risultano il più possibile omogenei, almeno per tutte le variabili considerate, e quindi possono essere confrontati. 3. Randomizzato (*randomized*): l'assegnazione del trattamento ai soggetti deve avvenire con un metodo casuale (random). La randomizzazione aumenta la probabilità che altre variabili, non considerate nel disegno dello studio, si distribuiscano in maniera uniforme nel gruppo sperimentale e in quello di controllo. In questo modo, le differenze eventualmente osservate tra i due gruppi possono essere attribuite al trattamento. La randomizzazione da sola non garantisce però che i gruppi così generati siano perfettamente identici e che le differenze osservate non siano dovute a sbilanciamenti casuali tra i gruppi. L'analisi statistica tiene conto di questa possibilità e la quantifica nella presentazione dei risultati. La randomizzazione può essere eseguita con diverse modalità. Il metodo più rigoroso implica l'applicazione di protocolli precisi, in modo che lo sperimentatore non possa prevedere il trattamento assegnato a ciascun paziente (serie numerata di buste chiuse, attribuzione telefonica da un ufficio centrale indipendente dalla sede di sperimentazione, uso di apposite tavole di numeri casuali). Si parla invece di

"quasi-randomizzazione" quando il metodo applicato non garantisce una casualità assoluta e non può quindi essere esclusa una eventuale interferenza dello sperimentatore (ad esempio, quando l'attribuzione si effettua alternando i pazienti, oppure basandosi sulla data di nascita o sul numero di cartella clinica). La randomizzazione può anche essere condotta per gruppi di pazienti, in questo caso si parla di *randomizzazione per cluster*. Quando possibile, né lo sperimentatore né i soggetti coinvolti sono a conoscenza del trattamento assegnato (cioè entrambi sono in cieco, da cui il termine *doppio cieco*) per ridurre la probabilità che ne siano influenzati. I pazienti potrebbero comportarsi in maniera diversa a seconda del gruppo al quale appartengono e gli operatori sanitari potrebbero valutare diversamente le loro condizioni (ad esempio in senso migliorativo se hanno molte aspettative nel trattamento sperimentale). Lo studio clinico controllato randomizzato è uno studio prospettico, quindi la sperimentazione viene condotta parallelamente nei due gruppi e i risultati ottenuti vengono analizzati alla fine dello studio. È importante che l'analisi dei dati venga effettuata su tutti i soggetti inizialmente reclutati e che nessun paziente sia escluso dallo studio. Infatti è possibile che alcuni pazienti ammessi allo studio e assegnati ad uno dei trattamenti manifestino sintomi o condizioni tali da ritenere necessari la sospensione o il cambio del trattamento (in caso di aggravamento della malattia o intollerabilità terapeutica). Anche le informazioni riguardanti chi non ha seguito il protocollo, o chi si è ritirato dallo studio, devono essere comprese nell'analisi finale dei dati. Esiste un generale consenso nei confronti dell'analisi effettuata secondo il principio dell'intenzione al trattamento (*intention to treat*), per cui i pazienti sono valutati in base al gruppo a cui erano stati originariamente assegnati, indipendentemente dal completamento o meno del trattamento previsto (ciò che si confronta è l'intenzione di essere sottoposti al trattamento). Questo principio permette di valutare l'efficacia del trattamento nelle condizioni reali, nelle quali il paziente potrebbe non aderire al trattamento che gli è stato assegnato. L'analisi dei dati in base al trattamento effettivamente ricevuto dai pazienti che hanno portato a termine la sperimentazione valuta invece l'efficacia del trattamento in condizioni ideali di *compliance*. In pratica un trattamento potrebbe essere molto efficace, ma produrre anche un elevato numero di abbandoni a causa degli effetti collaterali. L'analisi *intention to treat*

permette di rilevare e quantificare questo aspetto ridimensionando l'efficacia complessiva e l'applicabilità del trattamento. Nel 1996 la metodologia RCT ottiene l'etichetta di "gold standard" da parte del NHS Centre for Reviews and Dissemination nella validità e rigorosità dei risultati che riescono ad offrire: la randomizzazione, coinvolgendo un campione sufficientemente ampio di pazienti, certifica che le differenze nei risultati non sono dovute a differenze pre-esistenti tra i gruppi, in più questa assegnazione casuale è responsabile del mantenimento di un equilibrio tra i gruppi nelle caratteristiche demografiche e personali dei partecipanti (Bower & King, 2000). Successivamente Evans (2003) ha sviluppato un approccio alla ricerca più ampio rispetto alla classifica delle prove in ambito sanitario, spostando lo sguardo oltre un'attenzione esclusiva all'attendibilità e validità dei risultati ottenuti, verso nozioni altrettanto importanti nel campo della ricerca, come il concetto di *appropriatezza* (aspetti psicosociali coinvolti) e *fattibilità* (fattori-indice coinvolti nella domanda di intervento). Questo approccio considera come ottimale il metodo di ricerca che più compatibile con la domanda che ha dato origine all'indagine e fornisce il massimo grado di validità in relazione ai due concetti sopra indicati. Di conseguenza questo approccio ridimensiona il primato della RCT nella ricerca scientifica ed afferma che differenti metodologie di ricerca possono fornire ugualmente evidenze valide, in relazione alla *research question* e alla qualità della ricerca (Evans, 2003). Inoltre, i ricercatori hanno sostenuto che la RCT non è una metodologia appropriata allo studio del processo sottostante terapie ed interventi di tipo psicologico, mentre un approccio qualitativo è sicuramente più indicato (Rice & Greenberg, 1984). A questo proposito Elliott et al. (1999) hanno proposto due serie di norme di qualità e linee guida per l'attività di ricerca. La prima serie è importante per entrambi gli impianti teorici, quantitativo e qualitativo, e comprende (Elliott et al., 1999, p. 220):

- ❖ Contesto scientifico esplicito e finalità
- ❖ Metodi appropriati
- ❖ Rispetto per i partecipanti
- ❖ Descrizione dei metodi
- ❖ Discussione del caso
- ❖ Chiarezza della presentazione
- ❖ Contributo alla conoscenza

La seconda serie di linee guida si riferisce in particolare alla ricerca qualitativa ed è caratterizzata dalle seguenti caratteristiche (Elliott et al., 1999, p. 220):

- ❖ Possedere un proprio punto di vista
- ❖ Collocare il campione
- ❖ Riportare degli esempi
- ❖ Fornire controlli di credibilità
- ❖ Coerenza
- ❖ Realizzazione di compiti di ricerca generali vs specifici
- ❖ Risonanza con i lettori

La review sopra menzionata (Pothoulaki et al., 2006), proprio utilizzando il lavoro di Elliott et al., 1999 ed Evans (2003) come punto di partenza nella conduzione della ricerca, si propone di affrontare alcune questioni legate alla progettazione e alla metodologia della ricerca sollevate nell'ambito degli studi recentemente pubblicati e di indagare le applicazioni terapeutiche della musica nei pazienti oncologici. Viene quindi presentata una panoramica dei principali aspetti metodologici della ricerca musicoterapica in oncologia, in riferimento ad alcuni studi condotti in Canada, Stati Uniti, Australia e in tre paesi europei (Spagna, Germania e Inghilterra) tra il 1982 e il 2006. La revisione della letteratura ha selezionato 37 ricerche di cui 16 ad approccio quantitativo, 13 di natura qualitativa (Bunt & Marston-Wyld, 1995; Slivka & Magill, 1986; West, 1994), 3 ad approccio misto (Burns, Harbuz, Hucklebridge, & Bunt, 2001; O'Callaghan & McDermott, 2004; Renz, Schutt, & Cerny, 2005) e 5 studi controllati randomizzati (Smolen, Topp, & Singer, 2002). Da questi studi si evince che i disegni di ricerca basati su prove controllate randomizzate sono scarsi nella letteratura della ricerca musicoterapica. Questo potrebbe essere forse spiegato da questioni pragmatiche, come la partecipazione limitata a causa della vulnerabilità del tipo specifico di popolazione e quindi con la difficoltà nel reclutamento dei partecipanti. Altri parametri importanti riguardano le linee guida etiche connesse con l'applicazione di interventi terapeutici. Anche se gli studi idealmente dovrebbero fornire una validità esterna oltretutto interna, nella ricerca applicata in oncologia raggiungere questo obiettivo è pressoché impossibile (Bower & King, 2000). Per le ragioni sopra descritte e a causa dei costi enormi utili alla progettazione e realizzazione di studi RCT, tali disegni sono più spesso impiegati nel campo della medicina, dove

l'accesso ai pazienti e la natura degli interventi permettono di privilegiare questa metodologia. Ad ogni modo, ci sono casi in cui la RCT non può essere la metodologia più opportuna, soprattutto quando l'intervento si basa sulle preferenze e sul gusto personale dei partecipanti (Black, 1996). Per esempio, in un contesto di musicoterapia e psicologia della musica, dove l'intervento è basato sulle preferenze musicali dei pazienti ed è quindi necessario prendere in considerazione le caratteristiche idiografiche, la RCT potrebbe risultare di difficile applicazione. Pertanto, si potrebbe sostenere che in tali casi, quando si usano approcci quantitativi, sarebbe più appropriato utilizzare disegni di ricerca *between-subjects* e *quasi-esperimenti* con un gruppo di controllo (Pothoulaki et al., 2006). Tuttavia, la metodologia RCT è un disegno di ricerca in grado di monitorare gli eventuali errori di selezione del campione e certifica che le eventuali differenze nei risultati non siano dovute ad eventuali differenze pre-esistenti tra i gruppi. Gli studi controllati randomizzati e gli studi che in generale coinvolgono gruppi di controllo per il confronto dei metodi di trattamento sono adeguati per spiegare le relazioni causali relative all'efficacia dell'intervento (Bower & King, 2000). Anche se 13 studi presentati in questa rassegna sono di natura qualitativa, la maggior parte di essi (10) ha adottato un disegno di ricerca individuale. Questo potrebbe forse indicare la necessità di disegni più di tipo qualitativo nella ricerca futura, in modo da indagare le differenze e le similitudini nelle esperienze dei partecipanti. Inoltre, ampliare l'evidenza empirica tramite l'indagine di altri casi per una caratteristica "generale" identificata come "simile" o "diversa", deve assolutamente coinvolgere più di un partecipante per ciascuno studio (Wertz, 2005). Pertanto, si potrebbe sostenere che disegni qualitativi di ricerca possano fornire in qualche misura una validità esterna all'indagine specifica, andando oltre l'analisi dei singoli casi per individuare componenti più "generalizzate" e caratteristiche che possano essere applicate a più di un partecipante (Pothoulaki et al., 2006). L'aumento della ricerca qualitativa nel campo della musicoterapia ha sollevato una serie di importanti domande metodologiche riguardanti le norme di qualità in termini di conduzione della ricerca qualitativa. Inoltre, i ricercatori hanno identificato un graduale aumento casi di studio descrittivo e prove aneddotiche nella letteratura di ricerca (Bunt, 1984; Gfeller, 1995; Radhakishnan, 1991), nel contesto di una gerarchia di prove basate

sull'evidenza, le ricerche basate su studi individuali sono relativamente deboli per essere considerate come evidenze scientifiche, questo perché è piuttosto difficile dimostrare che i partecipanti alla ricerca siano "tipici" casi della popolazione in esame, sia in termini di caratteristiche demografiche (età, sesso, status socio-economico), sia per quanto riguarda il tipo e la fase della malattia. Le caratteristiche demografiche sono importanti e vanno prese in considerazione perché indicano concetti collettivi di soggettività in relazione a questioni religiose, etniche o culturali (Wertz, 2005). Pertanto, sebbene le esperienze individuali abbiano un significato unico per il sé, sono sempre filtrate da concetti collettivi di soggettività, che sono socialmente costruiti e sviluppati, e queste componenti non possono essere ignorate quando si voglia esaminare l'essere umano nel suo complesso (Pothoulaki et al., 2006). Tuttavia, gli studi su casi individuali hanno un ruolo importante nel mantenere un dialogo con la teoria e nel fornire informazioni alla stessa. Inoltre, la conoscenza e la comprensione di un'esperienza musicoterapica individuale basata su una ricca quantità di informazioni riferite al caso singolo può svelare aspetti particolari di una malattia o caratteristiche tipiche di un trattamento. Sebbene questo genere di studi offra una profondità e un'ampiezza idiografica rilevante, ad oggi il suo grado di generalizzabilità è ancora basso perché, anche se esistono evidenze empiriche per sostenere gli esiti degli interventi di musicoterapia nei pazienti con tumore, il numero di studi sperimentali non è sufficiente a stabilire un corpo ben documentato di prove a favore della sua efficacia. Inoltre, la letteratura della ricerca e l'evidenza empirica non si possono basare solo su casi individuali, soprattutto se consideriamo che la letteratura attuale è ricca di studi di questo tipo che sono caratterizzati da una bassa qualità dei disegni di ricerca e portano con sé non indifferenti errori di progettazione nella metodologia della ricerca, riducendo così la validità e l'affidabilità dei risultati già esistenti (Pothoulaki et al., 2006).

Per concludere, tentare di far coincidere il significato profondo della ricerca con la metodologia che viene utilizzata per indagare sull'oggetto di studio rischia di far cadere i ricercatori in una sorta di *metodolatria* dove ogni scelta è incentrata sulla metodologia della ricerca e non sull'essenza della *research question* (Romanyshyn, 1971 - in Chamberlain, 2000), in un'ottica che soffoca lo sviluppo

della ricerca scientifica, non permettendone né sviluppo né innovazione (Pothoulaki et al., 2006). Nella conduzione della ricerca, gli standard di qualità dovrebbero essere presi in considerazione così come la gerarchia delle prove basate sull'evidenza, non come un insieme di regole rigide, ma piuttosto come un quadro flessibile di impostazione scientifica. Il punto critico da considerare non si limita al dibattito teorico tra ricerca quantitativa e ricerca qualitativa (vedi paragrafo precedente) perché l'adozione di uno specifico quadro metodologico non garantisce la validità e l'affidabilità dei risultati. Le questioni sollevate in questa review della letteratura rappresentano la necessità di superare concezioni radicali piuttosto che rilanciare il dibattito tra approccio quantitativo e qualitativo, per procedere verso una sintesi di questi due approcci che espanderebbe le dimensioni concettuali della ricerca (Bunt & Hoskyns, 1987). Inoltre, vi è la necessità, sia per la valutazione del processo (ricerca qualitativa), sia per la valutazione dei risultati (ricerca quantitativa) di prove che consentiranno di fornire la comprensione del processo e degli interventi in musicoterapia oncologica in grado di sancire la sua efficacia come intervento sanitario. La letteratura scientifica non è ancora in possesso di prove valide e definitive a favore di questa tesi, pertanto, al fine di valutare ulteriormente i possibili benefici degli interventi di musicoterapia in oncologia, si ritiene opportuno amplificare la ricerca empirica che faccia uso di protocolli rigorosi ma flessibili (Pothoulaki et al., 2006).

1.4 Presupposti per un protocollo di intervento

Una delle problematiche maggiori nella metodologia della ricerca della musicoterapia in oncologia riguarda le aspettative dei pazienti in riferimento ai benefici che possono trarre dalla partecipazione ad un intervento musicoterapico. La diffidenza e il senso di rassegnazione di molti pazienti rappresentano nella maggior parte dei casi il più grande ostacolo per un musicoterapista impegnato in questo ambito clinico. La mancanza di informazioni specifiche e approfondite relative ai fondamenti scientifici della musicoterapia e la non conoscenza degli obiettivi in arteterapia costituiscono dei significativi fattori di rischio per l'efficacia dell'intervento musicoterapico (Burns, Sledge, Fuller, Daggy, & Monahan, 2005).

In che modo un paziente può trarre beneficio da un intervento che non conosce, in cui non crede o verso il quale dimostra avere delle riserve? La volontà e lo spirito di partecipazione di ogni paziente è un presupposto terapeutico che ha trovato conferma in una ricerca americana (Bruscia, Dileo, Shultis, Dennery, 2009) nella quale è stata svolta un'indagine sui benefici medici e psicoterapeutici della musicoterapia in pazienti ospedalizzati affetti da un tumore o da una patologia cardiaca. Mentre gli obiettivi medici sono chiaramente differenti a causa dei diversi sintomi fisici che caratterizzano un tumore maligno e una cardiopatia, gli scopi psicoterapeutici sembrano simili anche se in una recente ricerca (Bruscia, Shultis, e Dennery, 2007) si può vedere come in realtà nei due gruppi diagnostici le preoccupazioni dei pazienti possano essere differenti. In particolare, mentre una preoccupazione principale per entrambi i gruppi è quella di preservare ciò che hanno compiuto in tutti i settori della loro vita, i malati di cancro sono più impauriti dal peggioramento del loro tumore, mentre i pazienti cardiopatici sono più timorosi della morte stessa. I pazienti malati di cancro lottano cognitivamente come se dovessero aggrapparsi o lasciarsi andare, mentre nel contempo cercano una sorta di trascendenza spirituale; i pazienti cardiopatici invece si scontrano emotivamente con la depressione e cognitivamente evitano di affrontare questioni esistenziali e spirituali. I pazienti con il cancro cercano approcci creativi, non tradizionali e terapie alternative per una guarigione non solo fisica ma anche emotiva, mentre i pazienti cardiaci preferiscono fare affidamento a metodologie di cura tradizionale per affrontare la malattia. Entrambe le categorie affrontano problemi relativi alla dipendenza e alla rabbia, tuttavia i pazienti con una patologia cardiaca tendono a mantenere un maggior confine interpersonale. Lo scopo di questa ricerca è stato quello di identificare le aspettative di pazienti ricoverati per un cancro e pazienti cardiopatici con riguardo al potenziale medico e ai benefici psicoterapeutici della musicoterapia, utilizzando varie attività e stili di musica per determinare se queste aspettative variano a seconda del gruppo di diagnosi e alle esperienze musicali vissute prima della malattia. Alla ricerca ha partecipato un totale di 182 pazienti con un'età media di 59,8 anni: di questi pazienti 55 con diagnosi di cancro e 127 con varie forme di cardiopatia. Ogni partecipante è stato intervistato individualmente da uno dei ricercatori per verificarne l'idoneità di partecipazione

alla ricerca e a coloro risultati idonei è stato immediatamente somministrato un questionario sociodemografico e una batteria di questionari costruiti dai ricercatori per indagare su eventuali studi musicali precedenti (sì/no), esperienze in musicoterapia (sì/no), aspettative riguardo i benefici terapeutici della musicoterapia (da 1=meno efficace a 5=molto efficace) e le aspettative riguardo l'efficacia delle diverse attività musicoterapiche e stili di musica (da 1=meno efficace a 5=molto efficace). Sulla base del punteggio medio dei pazienti, i maggiori benefici dovuti alla musicoterapia (sia da parte dei pazienti oncologici sia da parte dei pazienti con una patologia cardiaca) si riferiscono a questa disciplina in termini di:

Benefici riconducibili alla terapia	Punteggio
Attività ricreativa e di gruppo	3.93
Sollievo dallo stress o dall'ansia	3,84
Sostegno spirituale o ispirazione	3,83
Sostegno emotivo e confort	3.69
Profonda partecipazione all'ascolto musicale	3.63
Espressione e analisi dei sentimenti propri ed altrui	3.60
Forma di comunicazione ai propri cari	3.60
Un modo di riflettere sulla propria esistenza	3.51
Maggiore speranza e significato della vita	3.49
Espressione di sentimenti di isolamento e solitudine	3.49

L'applicazione della correzione di Bonferroni rivela differenze statisticamente significative tra i due gruppi diagnostici in due aree specifiche: i malati di cancro hanno maggiori aspettative rispetto ai pazienti cardiopatici sulla potenziale efficacia della musicoterapia (1) nell'esaminare ed esprimere i sentimenti e (2) nel far fronte al dolore. Inoltre il rating medio dei malati di cancro su tutti i potenziali benefici della musicoterapia (3,27-4,10) sono superiori a quelli

dei pazienti cardiopatici (2,77-3,81) e senza la correzione di Bonferroni i pazienti con il cancro valutano dieci aree di potenziale beneficio in modo significativamente superiore ai pazienti cardiopatici. Entrambe le tipologie di pazienti valutano l'ascolto della musica come l'attività più efficace (4.32), seguono il canto (3.29), suonare degli strumenti (3.14), l'improvvisazione (3.09), ed infine scrivere canzoni o brani strumentali (2.84). È interessante notare come l'ascolto della musica abbia ottenuto punteggi molto alti, rivelandosi sostanzialmente più efficace rispetto ad altre attività musicali sia per i pazienti oncologici che per quelli cardiaci, che attribuiscono all'ascolto il più alto grado di efficacia terapeutica attesa. Il confronto dell'efficacia attesa nelle due categorie diagnostiche non ha evidenziato differenze particolari tra malati di cancro e pazienti cardiaci, tuttavia aver avuto precedenti esperienze di musicoterapia o anche solo aver studiato uno strumento sembra essere predittivo di alcune preferenze fra le attività svolte in ambito clinico. Applicando la correzione di Bonferroni si è notato che i pazienti con precedenti esperienze di musicoterapia consideravano l'improvvisazione e il songwriting come potenzialmente più efficace dal punto di vista terapeutico rispetto a pazienti alla prima esperienza ($p < .01$), inoltre coloro che hanno studiato canto o uno strumento musicale ritengono il fatto di poter cantare, suonare degli strumenti, scrivere musica o improvvisare come terapeuticamente più efficace rispetto a pazienti che non hanno studiato ($p < .01$). Anche se con una bassa significatività statistica si osserva che i pazienti che non hanno avuto precedenti esperienze musicali valutano l'ascolto come potenzialmente più efficace rispetto ai punteggi del gruppo opposto e viceversa pazienti con esperienza musicale (terapeutica o di studio) hanno aspettative maggiori riguardo l'efficacia in musicoterapia di forme attive di musicmaking rispetto all'ascolto musicale. Tuttavia, ogni sottogruppo valuta l'ascolto come tecnica potenzialmente più efficace di tutte. A quanto pare, avere precedenti esperienze offre ai pazienti più fiducia nel fare musica a fini terapeutici, mentre tutti i pazienti considerano con rilievo il valore terapeutico dell'ascolto musicale. Le implicazioni cliniche sono due: in primo luogo, conoscere le esperienze musicali precedenti dei pazienti è importante per aiutarli a formulare delle ragionevoli aspettative relativamente all'intervento musicoterapico, in secondo luogo è consigliabile coinvolgere i pazienti in esperienze d'ascolto

finalizzato alla soddisfazione delle loro necessità espressive e simboliche, e solo successivamente condurli verso attività di creazione musicale, lentamente e scegliendo le forme musicali più appropriate. Per quanto riguarda i generi musicali, tutti i pazienti hanno considerato quello spirituale/religioso⁵ (3.96) come lo stile di musica potenzialmente più efficace per un uso terapeutico, seguito da popolare/standard (3,59), soul (3.47), jazz (3.37), blues (3.20), classica (3.15), e il country/western (3,08), il rap in ultima posizione (1.79). Forse questi risultati non riflettono solo l'efficacia terapeutica attesa per ogni genere di musica, ma anche preferenze stilistiche, differenze culturali e di età dei pazienti, ma gli effetti di queste variabili non sono state esplicitamente esaminati in questo studio. Anche in questo caso è interessante notare che i pazienti che hanno avuto esperienze di tipo musicale sembrano riporre maggiore fiducia terapeutica in stili musicali più vari rispetto ai pazienti senza esperienze musicali passate. Questi risultati suggeriscono che quando un professionista prende in carico dei pazienti oncologici o cardiopatici per un primo intervento musicoterapico può ottenere maggior successo nel loro coinvolgimento se, come prescrivono gli stessi protocolli di intervento: (1) conosce le sfide e le esigenze cui ogni paziente deve far fronte in riferimento alla patologia di cui è affetto, (2) informa il paziente riguardo l'efficacia documentata della musicoterapia di fronte alle sfide e alle esigenze specifiche individuate nella ricerca scientifica, (3) sollecita l'emergere di informazioni sul background musicale del paziente e le sue preferenze stilistiche, (4) introduce all'esperienza musicoterapica utilizzando la musica del cuore preferita dai pazienti.

⁵ Trattandosi di una ricerca americana i brani a contenuto religioso provenienti dalla tradizione cristiana anglosassone comprendono *spiritual* e *inni religiosi*.

CAPITOLO 2

Musicoterapia in oncologia: lo stato dell'arte nella ricerca scientifica

2.1 La musicoterapia in oncologia: una review italiana sullo stato dell'arte all'estero

I dati che seguono fanno riferimento alla review effettuata da Marta Gianotti e Paola Bonomini⁶, riportata in un capitolo di “Musicoterapia e Scientificità” (Raglio, 2008) dedicato alla ricerca scientifica relativa alla musicoterapia in ambito oncologico, svolta negli Stati Uniti e in Canada. Vediamo più in dettaglio questi studi:

- Krouth (2001) ha descritto uno studio effettuato in Florida in cui la musicoterapia è stata applicata a 80 pazienti diagnosticati con malattia terminale e con una prognosi di vita di massimo 6 mesi, con l'obiettivo di indagare aspetti quali il dolore, il benessere fisico e il rilassamento. Le indagini sono state effettuate prima e dopo ogni seduta, per mezzo di un

⁶ Marta Gianotti e Paola Bonomini, insieme a Mariapia Calogiuri, Giuliano Goldwurm, Simonetta Nava, Stefano Navone, Mariassunta Torchitti, sono musicoterapeuti diplomati presso il Corso Quadriennale di Musicoterapia di Assisi e costituiscono un gruppo di ricerca che collabora per la realizzazione di progetti in ambito musicoterapico.

osservatore diretto estraneo al processo terapeutico e mediante automonitoraggio dei pazienti coinvolti (self-reports). Ciascun soggetto ha partecipato in media ad una seduta di musicoterapia. Le tecniche musicoterapiche utilizzate sono state selezionate in base agli obiettivi e personalizzate secondo le esigenze di ogni paziente. Prevale la tecnica recettiva, ovvero l'ascolto di materiale sonoro preregistrato o di brani suonati dal vivo dal musicoterapeuta. Non manca l'utilizzo del canto, della composizione di canzoni e della discussione inerente i testi delle canzoni, in modo tale da creare spunti per eventuali confronti o discussioni. L'analisi dei dati di questa ricerca ha confermato cambiamenti significativi in senso positivo rispetto a tutti gli obiettivi prefissati dal ricercatore (controllo del dolore, benessere fisico e rilassamento). Nonostante l'indagine verta per lo più sullo svolgimento di un'unica seduta di musicoterapia, il risultato positivo è stato suffragato sia dalle rilevazioni riportate dai pazienti, sia attraverso le osservazioni dirette del valutatore non coinvolto nell'intervento terapeutico. In futuro si potrebbe ipotizzare un prolungamento del trattamento al fine di stabilizzare e di mantenere i risultati più a lungo.

- Barrera e coll. (2002) hanno condotto uno studio pilota con pazienti pediatrici ospedalizzati con cancro. Questo studio rappresenta un tentativo preliminare di esaminare i benefici della musicoterapia (in termini di riduzione dell'ansia, aumento dell'umore positivo e aumento delle prestazioni dei bambini durante il gioco) in un ospedale pediatrico specializzato di Toronto. Sono stati coinvolti 65 pazienti di età compresa fra i 6 mesi e i 17 anni, con le relative famiglie. Considerato l'ampio range di età dei pazienti, i molteplici approcci musicoterapici presentati hanno tenuto conto delle differenze di età e dello stadio della malattia⁷. il campione è stato suddiviso in tre gruppi: i bambini fino a 5 anni hanno partecipato ad attività create con canzoni animate, rime e improvvisazioni strumentali; i bambini dai 6 ai 10 anni sono stati coinvolti in giochi musicali, canzoni, improvvisazioni strumentali e ascolto di ninna nanne; i bambini e gli

⁷ Le diagnosi hanno incluso leucemie e altre forme di tumore particolarmente aggressive a diversi livelli di gravità, quali ad esempio il tumore al cervello, il linfoma, il neuroblastoma o il sarcoma di Ewing.

adolescenti dai 10 ai 17 anni sono stati impegnati in attività quali il canto e la scrittura di canzoni, improvvisazioni strumentali e ascolto di ninna nanne. Il numero delle sedute di musicoterapia (da 1 a 3) è stato stabilito in relazione alla durata dell'ospedalizzazione del paziente e dalla gravità della malattia. Ogni seduta ha avuto una durata variabile compresa fra i 15 e i 45 minuti e al termine di ogni incontro il musicoterapeuta ha registrato la durata della seduta, le sue osservazioni e il grado di coinvolgimento del bambino alle diverse stimolazioni. Gli strumenti di valutazione utilizzati prima e dopo l'intervento di musicoterapia sono stati i seguenti: FACES [(*The Face Pain Scale*) scala utilizzata per indagare l'aspetto emotivo del bambino, al di sotto dei 3 anni il test è stato compilato dal genitore che ha partecipato alla seduta], PPS [(*The Play-Performance Scale*) scala che misura il livello di attivazione del bambino durante il gioco, viene compilata dai genitori che hanno tenuto conto dell'attività di gioco durante la settimana precedente la seduta, mentre per la valutazione del dopo seduta si è tenuto conto del comportamento del bambino nelle 24 ore successive], ed un questionario di soddisfazione che ha permesso a bambini, adolescenti e genitori di esprimere in modo qualitativo considerazioni riguardo agli effetti e all'utilità della musicoterapia durante e dopo il trattamento. Dall'analisi dei dati raccolti emerge che i bambini cosiddetti *attivi* hanno mostrato un miglioramento più evidente rispetto ai bambini considerati *passivi*. La PPS ha portato invece alle seguenti conclusioni: i bambini maggiormente coinvolti nella seduta di musicoterapia hanno dimostrato, da parte dei genitori, una migliore performance nel gioco nelle 24 ore successive alla seduta; la performance durante il gioco nei bambini in età pre-scolare e negli adolescenti è migliorata a seguito della seduta di musicoterapia, mentre nel caso dei bambini in età scolare non si sono verificati cambiamenti significativi. Dai questionari di soddisfazione emerge che i pazienti e i loro familiari hanno riscontrato un reale beneficio nella riduzione di ansia e di stress a seguito dell'intervento musicoterapico. Nonostante i risultati positivi, questa ricerca presenta diversi limiti metodologici: prima di tutto lo scarso numero di sedute effettuate, indice

(più che di un trattamento terapeutico) di un'indagine a breve termine sugli effetti immediati dell'intervento musicoterapico; lo svariato numero di tecniche musicoterapiche presentate, che non favorisce una facile riproducibilità dell'intervento; l'assenza di valutazioni post intervento di musicoterapia (follow-up), che non garantiscono il mantenimento dei risultati a lungo termine; il mancato reclutamento di un gruppo di controllo, che non permette di isolare la variabile *musicoterapia* come agente responsabile di eventuali effetti positivi⁸. Tuttavia, un aspetto di valore della ricerca riguarda l'ampio numero di pazienti di diverse età coinvolti (65): ad ogni età corrispondono esigenze differenti, esplicitate attraverso l'utilizzo di tecniche musicoterapiche selezionate ad hoc.

- Hilliard (2003) espone un intervento di musicoterapia eseguito in Florida e applicato a 80 pazienti con diagnosi di cancro allo stadio terminale. L'obiettivo dell'intervento riguarda il monitoraggio della qualità della vita, della longevità e dello stato psico-funzionale dei pazienti. Ogni paziente è stato assegnato in modo randomizzato ad un gruppo sperimentale (40) e ad un gruppo di controllo (40). Nel primo caso i pazienti hanno ricevuto le cure palliative di routine (controllo di nausea, vomito e dolore, misure di conforto, etc.) e il trattamento musicoterapico; nel secondo caso sono state somministrate esclusivamente le cure palliative di routine. Entrambi i gruppi hanno compilato una scala relativa alla misurazione della qualità della vita (*Hospice Quality of Life Index-Revised*) divisa in tre categorie riguardanti l'aspetto funzionale, l'aspetto psicofisiologico e l'aspetto sociale/spirituale. Gli infermieri hanno inoltre somministrato ad entrambi i gruppi la *Palliative Performance Scale* (PPS), utilizzata nelle cure palliative per valutare lo stato fisico del paziente. Le tecniche di musicoterapia hanno fatto riferimento all'impiego di un approccio cognitivo-comportamentale volto al trattamento di problemi specifici e all'espressione degli stati d'animo dei

⁸ Per *gruppo di controllo* s'intende un gruppo di soggetti che, nel corso di un esperimento, vengono mantenuti nelle stesse condizioni prestabilite dalla ricerca, senza subire il trattamento che è oggetto della sperimentazione. In realtà, in questo genere di studi dove è l'efficacia terapeutica di un'arteterapia ad essere indagata, sarebbe opportuno avvalersi della partecipazione di un ulteriore gruppo di controllo, sottoposto ad un trattamento alternativo a quello preso in esame (in questo caso la musicoterapia).

soggetti attraverso il dialogo musicale dal vivo (*live musical dialogue*). I musicoterapeuti hanno proposto ai soggetti la scelta di canzoni, l'ascolto di musica dal vivo, l'utilizzo degli strumenti musicali, il canto con e senza accompagnamento musicale, l'analisi dei testi, la parodia delle canzoni, l'ascolto musicale usato per facilitare la reminiscenza e il supporto morale. Considerato il progressivo declino dei soggetti, le tecniche musicoterapiche sono state selezionate in base alle abilità di ciascun paziente e per questo motivo modificate nel corso del trattamento. La quantità di sedute è variata da un minimo di 2 ad un massimo di 13 ed è per questo che l'analisi dei dati ha preso in considerazione solo le prime due rilevazioni testistiche di ciascun soggetto. Dalla scala sulla qualità della vita emerge una significatività data dal confronto tra la prima e la seconda rilevazione nel gruppo sperimentale e tra i due gruppi (sperimentale vs controllo), dimostrando un'effettiva efficacia della musicoterapia sulla percezione soggettiva della qualità della vita (fenomeno questo che non si verifica nel gruppo di controllo). Per quanto riguarda l'analisi delle tre sottoscale, è stata individuata una significatività statistica unicamente nella sottoscala relativa agli aspetti psicofisiologici, che nel gruppo sperimentale ha fatto registrare un punteggio nettamente maggiore rispetto al gruppo di controllo. Dal punto di vista della funzionalità fisica non si sono riscontrate differenze significative né dal confronto tra la prima e la seconda valutazione, né tantomeno nel confronto fra i due gruppi. Il dato sulla longevità non ha mostrato nessun cambiamento nel confronto tra i pazienti appartenenti ai due gruppi, di conseguenza non è stata riscontrata nessuna possibile correlazione tra l'intervento musicoterapico e la durata della vita. Nonostante il numero di sedute sia esiguo (da 2 a 13) e quindi tale intervento non possa essere considerato un trattamento terapeutico, si rileva che comunque la seduta singola di musicoterapia può agire a breve termine portando benefici sul benessere del paziente e di conseguenza sulla sua qualità di vita.

- Cassileth e coll. (2003) hanno presentato un disegno di ricerca controllato e randomizzato, condotto a Cleveland in Ohio, che ha valutato il

grado di efficacia dell'intervento musicoterapico sul tono dell'umore di pazienti ospedalizzati in attesa del trapianto di cellule staminali. Il progetto ha visto la partecipazione di 69 pazienti, suddivisi con una randomizzazione in un gruppo sperimentale (36) che ha ricevuto un trattamento musicoterapico e in un gruppo di controllo (33) a cui invece sono state somministrate le cure di routine. Gli incontri di musicoterapia hanno previsto sedute individuali costruite intorno alle esigenze dei pazienti e centrate sugli obiettivi prefissati per ognuno di essi: ascolto di musica preregistrata o dal vivo per favorire il rilassamento e creazione di musica inedita per diminuire l'ansia. Il gruppo sperimentale ha partecipato ad una media di 5 sedute di musicoterapia, della durata compresa fra 20 e 30 minuti, nell'arco di tempo di circa 10 giorni. Dopo ogni seduta il musicoterapeuta ha compilato un protocollo descrittivo con le considerazioni riguardanti il tono dell'umore del paziente, il suo stato mentale e fisico e le sue strategie per superare le difficoltà. Prima dell'inizio della terapia ad ogni paziente è stata somministrata la scala relativa al tono dell'umore (*Profile of Mood State*), ripetuta dopo la prima seduta e successivamente ogni tre giorni fino alla fine del trattamento. I risultati della ricerca hanno mostrato un progressivo miglioramento nei disturbi del tono dell'umore da parte dei pazienti appartenenti al gruppo sperimentale e il confronto delle somministrazioni effettuate prima e immediatamente dopo la prima seduta rilevano un evidente miglioramento del tono dell'umore generale e nello specifico dei sintomi ansioso-depressivi. Tuttavia, si potrebbe obiettare la brevità del trattamento e la scarsa definizione delle tecniche musicoterapiche adottate: i criteri di scelta dei brani da somministrare non sono specificati e le modalità con cui il musicoterapista propone la creazione di musica non esplicitate.

- Clements-Cortès (2004) ha condotto una ricerca qualitativa su un intervento di musicoterapia applicata a 3 pazienti residenti in una struttura di cure palliative al Baycrest Centre for Geriatric Care di Toronto, Ontario. Le tecniche musicoterapiche adottate hanno compreso la scrittura di testi di canzoni, ascolto di canzoni, canto, analisi dei testi, improvvisazione e

utilizzo di strumenti musicali a percussione. Lo studio è descrittivo e valuta l'efficacia di diverse tecniche musicoterapiche nella diminuzione dei sintomi depressivi, dell'isolamento sociale, nell'incremento della comunicazione e dell'espressione di sé, nella stimolazione di ricordi biografici e nella facilitazione del rilassamento. L'autrice evidenzia i risultati ottenuti attraverso un'analisi personale dei vissuti dei pazienti riportando nel dettaglio le risposte di ognuno in merito agli obiettivi prefissati e si sofferma in modo dettagliato sulle differenti tecniche e strategie musicoterapiche che vengono utilizzate sulla base della motivazione, della scelta e delle risorse personali dei pazienti. Nonostante lo studio sia privo di dati quantitativi, in base al suo lavoro di *analisi descrittiva* la musicoterapeuta ha sostenuto che la musicoterapia faciliti l'espressione emotiva e riesca ad attutire il senso di perdita nei malati terminali. Le tecniche musicoterapiche riducono i sintomi ansiosi e l'isolamento sociale, favoriscono la comunicazione e l'espressione di sé, nonché la rievocazione dei propri ricordi di vita. La peculiarità di questo studio risiede proprio nell'impostazione descrittiva del suo contenuto, offrendo lo spunto per riflettere sulle dinamiche relazionali emergenti dal rapporto paziente/musicoterapeuta. Quest'ultimo punto costituisce tuttavia anche il punto debole della ricerca, a causa dell'inevitabile approssimazione e soggettività della valutazione musicoterapica.

- Gallagher e coll. (2006) hanno descritto uno studio sugli effetti della musicoterapia in medicina palliativa in due strutture americane che accolgono pazienti in stadio avanzato di malattia, ovvero The Harry R. Horvitz Center for Palliative Medicine e The Cleveland Clinic Foundation. La musicoterapia è stata condotta e supervisionata da un musicoterapeuta certificato ed ha coinvolto un ampio numero di pazienti (200) con malattia cronica o in stadio avanzato (sindromi maligne e benigne, dolore cronico, aneurisma aortico, anemia, sindrome di Gardner, AIDS, ALS, CJD, e altri disordini neurodegenerativi). Durante la seduta di musicoterapia era accettata la presenza dei familiari dei pazienti per i quali sono state utilizzate le medesime modalità di monitoraggio. L'attività si è basata su

quattro diverse tecniche musicoterapiche: 1. Musicoterapia recettiva (ascolto di musica preregistrata o suonata dal musicoterapeuta per indurre il rilassamento); 2. Musicoterapia attiva (con funzione di accompagnamento musicale, ovvero battere mani/piedi seguendo il ritmo, suonare strumenti musicali); 3. Coinvolgimento diretto del paziente nel canto e nella scelta delle musiche da ascoltare; 4. Verbalizzazioni inerenti il mondo interiore del paziente (discussioni con il musicoterapeuta relative alla rievocazione delle musiche del paziente, ricordi evocati dall'ascolto della musica, analisi del significato dei testi delle canzoni, composizione di testi per canzoni). Le scale di valutazione hanno rilevato il tono dell'umore misurando ansia, depressione, dolore e affanno nella respirazione (*Happy/Sad Faces Assessment Tool*) e alcuni comportamenti relativi a espressioni del volto, movimenti del corpo, sonno e verbalizzazioni o vocalizzazioni (scala adattata da *Riley Infant Pain Scale* e *Nursing Assessment of Pain Intensity*). Tali test sono stati somministrati prima e dopo ciascuna seduta di musicoterapia al fine di verificarne l'incidenza immediata. Oltre alle scale, il musicoterapeuta ha effettuato una raccolta di dati descrittivi relativa al raggiungimento degli obiettivi prefissati e alla risposta del paziente e dei suoi familiari alla terapia. Dall'analisi dei dati si è così riscontrato che nel tono dell'umore oltre l'80% dei pazienti ha manifestato un netto miglioramento tra il prima e il dopo-seduta e nell'espressione del volto dove oltre il 50% ha espresso un cambiamento positivo. Una tendenza analoga si verifica nelle verbalizzazioni, mentre negli altri parametri (dolore, depressione, ansia, affanno nella respirazione e movimenti) la situazione resta sostanzialmente stabile nel pre e post-seduta. Solo una percentuale inferiore al 3,2% ha manifestato un peggioramento nei parametri appena esposti. L'elaborazione quantitativa dei risultati ha rivelato differenze significative nella riduzione dell'ansia e del dolore, nel miglioramento del tono dell'umore e nell'affanno, così come statisticamente significativo è stato considerato il miglioramento nell'espressione del volto, nel movimento e nelle verbalizzazioni. Per quanto riguarda le rilevazioni effettuate sui 68 familiari che hanno partecipato alle sedute si è riscontrato

un miglioramento significativo nel tono dell'umore, nell'espressione del volto e nelle verbalizzazioni, tuttavia non si sono verificati cambiamenti rispetto all'ansia e nei movimenti corporei. La raccolta di questi dati è stata svolta dalla musicoterapeuta coinvolta nella conduzione delle sedute quindi si amplificano le possibilità di rielaborazioni involontarie e soggettive da parte del valutatore o di possibili comportamenti più o meno consapevoli dei pazienti volti a gratificare la terapeuta (*experimenter bias*).

Indipendentemente dall'approccio metodologico, queste ricerche hanno dimostrato che l'*arteterapia* è un intervento clinico basato sul concetto che i processi creativi coinvolti siano salutari in quanto consentono la presa di coscienza e l'espressione delle emozioni individuali più profonde (Varetto, Ramonda, Stanizzo, Torta, 2007). Per i pazienti neoplastici queste emozioni possono riguardare la malattia, l'ambiente di cura, le relazioni interpersonali, ma la portata e il significato di tali emozioni non sono così facilmente esprimibili mediante la comunicazione verbale (Varetto A., Ramonda E., Stanizzo M.R., Torta R., al capitolo 9 - *L'approccio psicoterapeutico alla malattia oncologica*, di Torta R. & Mussa A., 2007). Proprio per questa ragione, l'*arteterapia* può essere impiegata con i pazienti che non possono condurre una psicoterapia tradizionale o che hanno difficoltà con l'espressione verbale delle emozioni (Nainis et al., 2006). Inoltre, il gruppo del Memorial Sloan-Kettering Cancer Center di New York ha confermato che la *terapia supportivo-espressiva* (SEGT), trasformando alcuni elementi di ambivalenza esistenziale in espressioni creative, riesca a migliorare la compliance verso i trattamenti anti-cancro (Kissane et al., 2004).

Una recente rassegna ha esaminato gli studi sull'effetto della musicoterapia nel trattamento del dolore acuto, cronico e nel dolore oncologico (Cepeda et al., 2006). Le conclusioni degli autori affermano che l'ascolto della musica riduce i livelli di intensità del dolore e la richiesta di oppiacei, ma tali benefici risultano minimi e l'importanza clinica di questa pratica non è chiara. Per questa ragione, nel prossimo paragrafo descriverò una recentissima ricerca, i cui risultati in termini scientifici tolgono ogni dubbio riguardo l'efficacia dell'intervento musicoterapico recettivo in oncologia.

2.2 Gli effetti della musicoterapia sull'intensità del dolore percepito dai pazienti neoplastici

Quando il dolore si manifesta come una condizione imposta dalla malattia alla realtà della vita quotidiana di un essere umano, esso è aggravato dallo stato di fragilità psicologica del paziente e coinvolge tutte le dimensioni della persona, non soltanto quella somatica. In queste condizioni si parla di *dolore totale* e “appare chiaro che esso non possa essere affrontato con la sola terapia farmacologica” (Lora Aprile et al., 2010). Si rende 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, per verificare l'efficacia sedativa dell'ascolto musicale sul dolore provocato dal cancro è stato effettuato uno studio randomizzato controllato (RCT) in due grandi centri ospedalieri di Kaoshiung City, nel sud del Taiwan in collaborazione con i ricercatori della Case Western Reserve University di Cleveland, Ohio (Huang, Good, Zauszniewski, 2010). Dallo screening di 482 pazienti ricoverati nei reparti di oncologia, cure palliative, unità per il recupero respiratorio e gastrointestinale, sono stati selezionati maschi o femmine (maggiorescenti) con una diagnosi di cancro che riportassero un livello di dolore percepito maggiore o uguale a 3 su una scala da 1 a 10, di lingua cinese o taiwanese, capaci di dare il proprio consenso riguardo la partecipazione alla ricerca. Coloro che nel mese precedente avessero dovuto affrontare un intervento chirurgico sono stati esclusi dall'indagine. Del campione di 187 pazienti ricavato in questo modo 129 ha dato il proprio consenso alla ricerca, portando ad un campione finale composto da 126 pazienti oncologici, di cui 62 randomizzati al gruppo sperimentale (sottoposto alla musicoterapia recettiva) e 64 al gruppo di controllo. L'età del campione è compresa fra 18 e 85 anni, ma in particolar modo si concentra nell'intervallo 54 ± 13 anni. La maggior parte dei pazienti è di sesso maschile (70%), sposata (75%) e disoccupata (83%), quasi tutti ($n=116,92\%$) senza una formazione scolastica superiore. Nessuna particolare differenza è stata riscontrata fra i due gruppi di ricerca per quanto riguarda età, genere, altezza, peso, stato civile, religione o istruzione, solo il livello di disoccupazione era significativamente più alto nel gruppo di controllo. Quasi metà dei pazienti avevano un cancro alla testa o

al collo (41%), una quinta parte del campione un cancro gastrointestinale (20%) e in percentuale minore varie forme di cancro ematologico, genitourinario, ai polmoni o alle ossa. Più della metà dei pazienti si trovava al IV stadio del tumore (54%), mentre quasi due terzi del campione (64%) avevano un cancro metastatico. L'utilizzo di un programma statistico di analisi della varianza a più variabili (MANOVA) ha dimostrato che non ci sono differenze significative nei risultati prima o dopo il test sul dolore percepito dai pazienti affetti da diverse tipologie di tumore maligno. La musica rilassante utilizzata nel gruppo sperimentale (quattro audiocassette di cui due contenenti musica buddhista e folk taiwanese selezionato da una ricercatrice taiwanese, e due contenenti musica americana per arpa e pianoforte selezionata da una ricercatrice americana) era caratterizzata da una importante componente melodica, con un BPM compreso fra 60 e 80 (da *adagio ma non troppo* ad *andante*), volume ed intonazione controllati. I partecipanti hanno ascoltato la musica con gli auricolari per ottenere una maggiore concentrazione e per evitare che la musica potesse disturbare qualcuno. Prima di cominciare con la fruizione vera e propria, ogni partecipante è stato invitato ad ascoltare un breve nastro introduttivo e a scegliere il tipo di musica che pensava lo avrebbe rilassato o distratto meglio: il 71% (n=89) ha scelto musica orientale [in particolare la preferenza maggiore ha riguardato i canti popolari di Taiwan (43%) e la musica buddhista (28%)], e solo il 29% (n=37) ha scelto musica occidentale. Un nastro della musica scelta è stato utilizzato per l'intervento nel gruppo sperimentale e dato al gruppo di controllo dopo trenta minuti di riposo. Ciò che è stato misurato nel corso della sperimentazione sono state in primo luogo le caratteristiche di intensità del dolore provocato dal cancro (minima, massima e media percepita nelle ultime 24 ore), gli analgesici somministrati ed in circolo al momento della prova, la tipologia di risposte alla musica e le variabili demografiche. Il grado di dolore è stato misurato utilizzando le scale VAS per le due componenti di dolore percepito (*sensation*) e angoscia (*distress*), con due linee orizzontali di 100mm che riportavano all'estremità sinistra il valore più basso di dolore o stress percepito e a destra quello peggiore, relativo al dolore più forte e alla situazione più angosciante che si possa immaginare. L'intervento farmacologico con analgesici oppiacei è stato monitorato per escludere eventuali fattori confondenti della medicina sugli

effetti della musicoterapia. A questo proposito è stato registrato il nome e la frequenza di somministrazione dei farmaci oppioidi, il dosaggio e se sono stati assunti dal paziente in un intervallo di tempo che comprendesse anche il test musicoterapico. Per concludere è stato chiesto ad entrambi i gruppi di commentare la loro esperienza riguardo la fruizione musicale e se cantano o hanno mai cantato in un coro, se suonano o hanno mai suonato uno strumento. Esclusivamente al gruppo sperimentale invece, è stata somministrata un'intervista sull'efficacia della musicoterapia in psiconcologia: le domande si sono riferite all'utilizzo della musica come sollievo dal dolore provocato dal cancro (come forma di rilassamento o distrazione, entrambe o nessuna), a quanto la musica possa essere utile ad alleviare il dolore (pochissimo, poco, moderatamente, molto), alla simpatia per la musica selezionata dai ricercatori (bassa, discreta, moderata, alta) e se durante la fruizione la musica ha portato il paziente ad addormentarsi (sì/no). Le varie soglie del dolore sono state misurate con una scala numerica orale (ONS) da 1 a 10 ed inserite nella seguente categorizzazione: lieve (3-4), moderata (5-6), grave (7-10) (Serlin et al., 1995). I risultati hanno rivelato che nelle ultime 24 ore il valore medio del dolore massimo percepito era di $8,44 \pm 1,34$ e variava nel range da 5 a 10 unità sulla ONS, mentre il valore medio della soglia più bassa di dolore percepito era di $2,46 \pm 1,85$ e variava da 0 a 8 sulla stessa scala. La maggioranza dei partecipanti ($n=76$, 60%) aveva degli oppiacei in circolo durante la fruizione musicale o mentre riposava a letto, ma i t-Tests avrebbero dimostrato la non presenza di differenze significative fra i gruppi nell'intensità di dolore percepita come massima o minima, né fra coloro che avevano assunto oppiacei e coloro che non lo avevano fatto. Dopo la prova di trenta minuti, il valore medio dell'intensità più bassa di dolore percepito e dell'angoscia nel gruppo sperimentale è lieve (28-31 mm), ma nel gruppo di controllo resta moderato (49-50 mm). La correlazione è alta tra percezione del dolore pre-test e post-test ($r=0,69$, $p<.001$) e angoscia ($r=0,71$, $p<.001$), così i test preliminari sono stati utilizzati come covarianti. Sebbene nessun partecipante avesse mai avuto particolari esperienze dirette di tipo musicale nel suo passato (il 97% dichiara di non aver mai cantato in un coro o suonato uno strumento), dopo trenta minuti di ascolto musicale la maggior parte dei pazienti appartenenti al gruppo sperimentale (65%) riferisce di aver utilizzato la musica sia per rilassarsi

che per distrarsi dal dolore provocato dal cancro. Quasi metà del gruppo (43%) considera la musica da moderatamente a molto utile per alleviare il dolore e si addormenta (46%), mentre quasi tutti i componenti del gruppo (92%) giudicano soddisfacente le scelte musicali dei ricercatori. T-tests esplorativi hanno evidenziato che non vi è alcuna differenza significativa di dolore post-test tra coloro che hanno ascoltato musica americana e coloro che invece hanno scelto la musica di Taiwan. La possibilità di scegliere cosa ascoltare e l'opportunità di selezionare musica familiare e culturalmente appropriata si è quindi rivelato un elemento chiave per il successo della ricerca. I benefici dell'ascolto musicale sono stati correlati con il dolore percepito ($r=-.73$, $p<.001$) e con l'angoscia ($r=-.29$, $p=.01$), confermando la validità convergente della VAS sul dolore percepito e differenziandola dalla VAS sull'angoscia. Se l'ipotesi era quella che i pazienti appartenenti al gruppo sperimentale avessero nel post-test dei valori riferiti al dolore percepito e all'angoscia inferiori rispetto al gruppo sperimentale, allora l'ipotesi è stata fortemente supportata da questa ricerca. Utilizzando il programma statistico MANCOVA si è potuto rilevare un livello di dolore percepito e angoscia significativamente più basso nel gruppo soggetto alla musicoterapia recettiva rispetto al gruppo di controllo ($p<.001$). Per studiare le dimensioni dell'effetto musicoterapico sui pazienti sono stati utilizzati principalmente tre metodi: nel primo, si è calcolato il valore statistico della d di Cohen (Cohen, 1988) secondo la formula $d=(Mc-Mm)/SD$ che in questo caso è uguale a 0.64 per il dolore percepito e 0.70 per l'angoscia, e l'autrice ha interpretato questi risultati come indicativi del fatto che la musicoterapia può essere un efficace analgesico non invasivo e privo di controindicazioni; nel secondo, è stata confrontata fra i gruppi la riduzione percentuale delle componenti relative al dolore seguendo la formula $(Mc-Mm)/Mc$ e si è notato come il gruppo sperimentale abbia ottenuto dei punteggi in percentuale più bassi del 37% per il dolore percepito e del 44% per l'angoscia rispetto al gruppo di controllo, con una media di 1.5 unità in meno nella scala 0-10; nel terzo, il significato clinico dei risultati ottenuti è stato espresso nei termini di *number needed to treat* (NNT), ovvero il numero di pazienti che è necessario sottoporre al trattamento per ottenere da uno solo di essi un sollievo del 50% rispetto a quello che non avrebbero ottenuto se non si fossero sottoposti al trattamento

musicoterapico, ed in questo caso il 42% del gruppo sperimentale (26/62) ha ottenuto un abbassamento della soglia di dolore $\geq 50\%$ con un valore di NNT uguale a 3, mentre nel gruppo di controllo questo è avvenuto solo nell'8% del sottocampione (5/64). Sulla base dei risultati ottenuti, gli autori hanno concluso che la musica può essere molto utile ad alleviare le sofferenze dei pazienti affetti da cancro ed è scevra da effetti collaterali (Huang, Good, Zauszniewski, 2010). Nella stessa direzione va anche uno studio su musicoterapia e assistenza spirituale nei pazienti sottoposti a cure palliative, ritenuti strumenti importanti, con la psicoterapia, in un approccio olistico al problema della complessa sofferenza del malato oncologico terminale (Renz et al., 2005).

2.3 La dimensione spirituale in musicoterapia oncologica

Definire il concetto di “dimensione spirituale” in uno scritto che indaga i fondamenti scientifici della musicoterapia nell’ottica di un miglioramento della qualità della vita dei pazienti oncologici è impresa di indubbia difficoltà. A partire da una chiarificazione semantica del termine *spirito* si descriverà quello di *spiritualità* (ammesso che possa esistere una definizione oggettiva di questo termine), per poi soffermarsi sulle recenti ricerche condotte da Monika Renz a proposito di come la musicoterapia possa favorire il verificarsi di esperienze spirituali che portino giovamento e benessere al paziente.

Il termine “spirito” traduce il greco *pneuma* e l’ebraico *ruah*, nella sua più antica accezione significa “soffio animatore” o “respiro che dona vita” a tutta la realtà. La teologia e la filosofia cristiane fanno dello spirito il tratto caratteristico di Dio, della realtà soprannaturale e dell’anima come relazionate a detta realtà. In un breve excursus sulle origini storiche di questo termine Umberto Galimberti (*Enciclopedia della Psicologia*, 1999) afferma che la filosofia moderna, con Descartes, identifica lo spirito con la realtà pensante (*cogito*), mentre Pascal distingue nello spirito il momento intuitivo (*esprit de finesse*) dal momento razionale (*esprit de géométrie*). In epoca illuministica lo spirito, come prodotto dell’educazione e dei costumi, viene contrapposto all’anima come realtà psichica che deriva dalla natura. Con Hegel il termine diventa espressione della totalità articolata in spirito soggettivo, oggettivo e assoluto: mentre per *spirito soggettivo*

Hegel intende lo “spirito finito” cioè l’anima, l’intelletto o la ragione, per *spirito oggettivo* egli intende le istituzioni fondamentali del mondo umano, cioè il diritto, la moralità e l’eticità, e per *spirito assoluto* il mondo dell’arte, della religione e della filosofia (Abbagnano, 1972 - *Dizionario di Filosofia*). Torniamo così alla riflessione iniziale di Clare O’Callaghan sulla complessità dello studio delle scienze umane (cfr. O’Callaghan, 2009 - cap. 1.3) perché sarà proprio Wilhelm Dilthey, a partire dalle riflessioni di Hegel, a compiere una netta distinzione fra scienze dello spirito (*Geisteswissenschaften*) definite come scienze umane, in netta contrapposizione alle scienze della natura (*Naturwissenschaften*). Sarà Victor Cousin (filosofo francese 1792-1867), uno dei principali responsabili dell’introduzione in Francia dello *Spiritualismo*, a descrivere questa corrente filosofica nei termini che oggi possiamo utilizzare per dare una definizione di *spiritualità*. Secondo Cousin per Spiritualismo si intende ogni dottrina che pratichi la filosofia come analisi della coscienza o che in generale pretenda di desumere dalla coscienza i dati della ricerca filosofica o scientifica (Cousin et al., 1853). L’appoggio alle “buone cause”, cioè ai valori morali, politici, sociali e religiosi della tradizione è rimasta la costante preoccupazione dello Spiritualismo, in altre parole il ricorso alla coscienza, cioè alla riflessione interiore o *introspezione*, per il reperimento degli elementi indispensabili alla speculazione. In tutte le sue forme la corrente di pensiero dello Spiritualismo ha in comune alcune tesi fondamentali: la negazione della realtà del mondo esterno (negazione inevitabile in quanto una realtà esterna alla coscienza sarebbe inaccessibile a questa contraddizione); la riduzione della scienza a conoscenza falsa o imperfetta o preparatoria; il ritrovamento nella coscienza dei dati adatti a costruire il mondo della natura e il mondo della storia; il ritrovamento nella coscienza dei dati adatti a risalire a Dio o a un principio divino; la difesa della tradizione e delle istituzioni in cui la tradizione s’incarna (Cousin et al., 1853). Da qui possiamo dedurre il significato più semplice del termine spiritualità, come oggi può essere inteso dal “pensiero comune”, ovvero l’idea che oltre alla materia visibile esista un livello spirituale di esistenza (trascendente), dal quale la materia tragga vita, intelligenza o almeno lo scopo di esistere. Non essendo materiale, questo mondo spirituale è del tutto fuori da ogni indagine fatta con mezzi empirici ed è quindi totalmente astratto, circoscritto alla mente, che è l’unica facoltà

umana che lo può investigare. Spesso i termini *religione* e *spiritualità* vengono erroneamente trattati come sinonimi dato che molte persone non credenti rivendicano una propria dimensione spirituale. Entrambi i termini si riferiscono alla ricerca dell'*Assoluto* o di Dio (o con qualsiasi altro nome Lo si voglia chiamare): si può dire che la differenza fondamentale consista nel fatto che la *religione* indichi un tipo di ricerca anche esteriore, formale, mentre per *spiritualità* si intende più in generale una ricerca *all'interno di sé*, un equilibrio interiore o un ricongiungimento con un'essenza universale, che non necessariamente corrisponde ad un'entità suprema ed onnipotente. Questo comporta che la spiritualità assuma, rispetto alla religione, alcune connotazioni tipiche: la fede assume un carattere più personale e meno dogmatico, più aperto alla sperimentazione e basato sull'esperienza personale. Sempre parlando in termini di *ricerca spirituale*, un'altra connotazione tipica della spiritualità rispetto alla religione può essere la convinzione che esistano diversi *percorsi spirituali*, e che pertanto non esista alcuna verità oggettiva o assoluta in base alla quale decidere quale percorso sia meglio seguire; poiché ogni persona è diversa dalle altre, la scelta è spesso lasciata all'individuo, alla sua sensibilità e al suo discernimento. Da questo punto di vista, religione e spiritualità non sono due concetti contrapposti che si escludono l'un l'altro, ma possono essere visti semplicemente come due tappe nella crescita interiore di ogni fedele o aspirante spirituale, tant'è che molti seguaci di religioni costituite considerano la spiritualità come un aspetto intrinseco e inscindibile della loro esperienza religiosa. Non esiste insomma una vera contrapposizione tra i due termini, dal momento che il rapporto fra religione e spiritualità è paragonabile al rapporto fra *contenitore* e *contenuto*, fra forma e sostanza, fra teoria e pratica. Altri, sull'onda del fenomeno New Age⁹, sostengono che la spiritualità non sia identificabile con una religione *per sé*, ma la connessione attiva e vitale ad una forza, una potenza o una percezione di un più

⁹ "New Age" (letteralmente: Nuova Età) è un'espressione generale che rappresenta un vasto movimento culturale comprendente numerose correnti psicologiche, sociali e spirituali alternative sorte nel tardo XX secolo nel mondo Occidentale. Le numerose e diverse concezioni riconducibili a questa denominazione sono accomunate dall'ideale dell'avvento di un "mondo nuovo" o di una "nuova era". Sotto questa definizione vengono fatte ricadere molte realtà di diversa natura - semplici stili di vita, filosofie, religioni, terapie, organizzazioni - caratterizzate da un approccio eclettico e individuale all'esplorazione della spiritualità.

profondo Sé. La spiritualità, all'interno di una grande varietà di concezioni culturali e religiose, è spesso vista come un percorso, o *cammino spirituale*, lungo il quale si avanza per conseguire un obiettivo determinato, quale ad esempio un più alto stato di consapevolezza, il raggiungimento della saggezza o la comunione con Dio o con il creato, il che solitamente presuppone la liberazione dalle abituali gabbie dei sensi e del pensiero.

Che la musicoterapia possa influenzare la sfera spirituale del paziente è stato sostenuto dai risultati di due ricerche condotte da Monika Renz al Kantonsspital St. Gallen, in Svizzera. Il primo progetto di ricerca, condotto fra il 1998 e il 2000 (dal titolo: *Approaching the border areas of life*), ha esplorato le caratteristiche del processo di morte e il sostegno che può essere offerto ai malati terminali di cancro. Morire nella sua dimensione psicologica include la possibilità di una crescita finale della personalità. Lo studio è giunto alle seguenti conclusioni:

a) Morire significa *transizione e cambiamento*. L'individuo gradualmente si avvicina ad un modo di percepire totalmente nuovo ed ego-distante, un processo che può essere spiegato come un'alterazione della percezione, che in qualche modo può assomigliare al passaggio dalla vita intrauterina a quella extrauterina (Renz M., 1996).

b) La familiarità con queste caratteristiche nella fase di transizione dalla vita alla morte aiuta i medici e gli operatori a comprendere meglio le paure e le sofferenze dei pazienti, ma anche il linguaggio e i gesti apparentemente confusi dei malati. La comunicazione terminale deve essere compresa e risolta a livello simbolico del sogno e del rituale. È possibile comunicare con alcuni dei morenti anche quando sembrano essere lontani dalla coscienza. La musica è il mezzo che trascende la coscienza ed è quindi l'unica in grado di raggiungere i pazienti all'interno degli stati borderline tra la vita e la morte (Renz M., 2000).

c) Il fenomeno di *apertura spirituale* sembra avere un'importante influenza sul processo di morte nel suo complesso. Morire non avviene secondo un processo lineare ma sembra piuttosto un passaggio più o meno

impervio ad uno stato che supera dolore, ansia e angoscia. I pazienti parlano di una pace meravigliosa, una connessione che va oltre lo spazio e il tempo, la felicità di sentirsi al sicuro ed integri, essenzialmente in uno stato spirituale.

Il secondo progetto di ricerca condotto fra il 2000 e il 2003 (dal titolo: *Spiritual experiences in illness and affliction*) ha studiato la forma, il contenuto e l'effetto di esperienze spirituali nei momenti di crisi della vita, malattia e morte. Un'esperienza spirituale ha il carattere di un dono di grazia che non può essere prodotto o indotto da nessun metodo speciale, da una tecnica o da una preghiera rituale. Durante la fase di raccolta dei dati, il terapeuta ha contattato 251 pazienti terminali o gravemente malati di cancro. Di questi 135 hanno avuto esperienze di tipo spirituale, o in presenza del terapeuta o sotto forma di sogni o esperienze pre-morte successivamente riportate attraverso la narrazione. Per quanto riguarda i restanti 116 pazienti, questi non hanno avuto nessun tipo di esperienza spirituale o non hanno voluto parlarne. La qualifica *spirituale* è stata attribuita solo nel momento in cui sia il paziente che il terapeuta hanno giudicato eventi, fenomeni o racconti, come effettivamente straordinari o razionalmente inspiegabili. Alcuni pazienti sono stati spinti da una nuova gioia di vivere o da un improvviso senso di sollievo nel torace o all'addome. Per molti pazienti, l'irrequietezza o il combattimento interiore si sono trasformati in una pace della mente, a cui hanno voluto dare spesso il nome di Dio, Gesù Cristo o luce meravigliosa. Il campione era costituito da 85 donne e 50 uomini, la loro età variava da 23 a 88 anni, per una media di 59 anni. La maggioranza dei pazienti apparteneva formalmente alla Chiesa Cattolica Romana o Protestante, molti altri invece erano musulmani, ortodossi, atei, antroposofisti. Nonostante il gruppo fosse aperto a chiunque e a qualunque forma di religione, tra i partecipanti alla ricerca non sono comparsi ebrei, né buddhisti o hindu d'origine. Alcuni dei 135 pazienti, tutti educati in Occidente, in età adulta avevano avuto modo di conoscere la meditazione orientale ed in particolare 42 di essi si è descritto come spirituale, mentre 49 pazienti hanno riferito di trovarsi alla loro prima esperienza spirituale. La terapeuta si è quindi domandata: Che cosa ha attivato l'impulso di sostegno a questa esperienza? Forse la musica insieme ad un progressivo rilassamento muscolare hanno giocato un ruolo significativo? In che

modo l'empatia di un terapeuta può contribuire a tali esperienze di liberazione e di salvezza? Tra i 135 pazienti che hanno avuto delle esperienze spirituali un notevole numero di pazienti non avevano familiarità con le pratiche di religione o di meditazione. Tra di loro in 20 si sono auto-dichiarati atei, dando il proprio consenso verso una radicale apertura verso l'ignoto, e dimostrando quanto, nelle circostanze esaminate, un passo come questo possa essere ancora più significativo e simbolico di una forte convinzione religiosa. I questionari possono sicuramente valutare la necessità di cura spirituale, ma non possono toccare la profondità del regno spirituale di un individuo. Le esperienze spirituali non possono essere generate o volutamente indotte (Renz et al., 2005). Nella sua dimensione di indicibilità e di mistero, una esperienza spirituale non può essere scientificamente isolata o statisticamente valutata. Un progetto di ricerca sulla esperienza spirituale e sui suoi effetti tocca una zona tabù della ricerca clinica, un campo aperto fra discipline accademiche della medicina, psicoterapia e religione, al confine tra ciò che è concepibile e ciò che apparentemente sembrerebbe non esserlo. Le relazioni di entrambi i progetti sono costituite da una attenta combinazione del materiale tematico, valutazioni, statistiche e casi clinici. Essi si basano sull'osservazione, su registrazioni dettagliate, analisi dei dati e valutazioni statistiche. Generalizzazioni e sistematizzazioni devono essere effettuate con cautela. Le difficili situazioni terapeutiche e la valutazione delle registrazioni si riflettevano nella supervisione. Contenuti e significati delle diverse esperienze spirituali sono stati classificati e sono aperti a ulteriori discussioni e ricerche.

Ogni paziente ha il proprio modo di tornare alla vita normale o avvicinarsi alla morte, i suoi problemi e le ansie, la sua biografia, emozioni e nostalgie. Così ogni tipologia di assistenza terapeutica ha una propria specificità e preferenza applicativa. Si tratta per lo più una miscela di psicoterapia e musicoterapia, comunicazione verbale e non verbale, a comprendere o escludere elementi religiosi o spirituali come la preghiera, le parole del Bibbia, benedizioni e rituali. Questo tipo di interventi sono spesso combinati con interventi terapeutici rivolti alla famiglia. La musicoterapia, in particolare la musica suonata con strumenti selezionati in maniera strategica, combinata con il relax del corpo e una tecnica di

immaginazione attiva musico-mediata, è molto efficiente nel guidare il paziente al confine tra la consapevolezza e il mondo onirico in cui i messaggi e gli impulsi dell'inconscio danno vita ad un profondo benessere. I pazienti cadono spesso in uno stato percettivo ego-distante, la loro sofferenza è alleviata, si sentono calmi e consolati, confortati o meravigliosamente toccati. La musica stessa è solo un mezzo, qualcosa come un ponte verso un altro mondo fatto di oscillazione e dialogo verbale, vicino alle fonti di cura e vita nuova.

In conclusione, la spiritualità può essere definita come una realtà di sostegno energetico che aggiunge slancio e creatività per la guarigione e la morte oltre ogni valutazione medica possibile (Renz et al., 2005). L'oncologo nella stanza del paziente riferisce che questi uomini e queste donne hanno avuto un cambiamento, perché solitamente, a causa dell'abbattimento per i sintomi, l'atmosfera nella stanza è diversa. La percezione riferita dai professionisti è di calma profonda e talvolta anche di serenità, una sorta di "nuova pace interiore" che permette ad alcuni di questi pazienti di tornare a casa per vivere un altro periodo della propria vita ad un buon livello di qualità psicologica e spirituale. I 135 pazienti che hanno avuto un'esperienza spirituale segnalano infatti una nuova integrità e completezza, una nuova consapevolezza mentale ed emotiva. Per un'interpretazione diligente dei risultati, è importante notare che non si può mai determinare con certezza quello che finalmente ha portato un miglioramento nel benessere del paziente: il farmaco o l'esperienza spirituale? Potrebbe diventare farmaco efficace a causa di un rilascio in profondità o è proprio il farmaco a facilitare un totale relax? Chiaramente, non è possibile ipotizzare una semplice relazione causa-effetto tra recupero, cura e trattamento psicoterapeutico, influenza mentale o esperienza spirituale. Ciò che è favorevole alla vita o alla morte resta comunque un mistero. Le esperienze spirituali possono però spezzare un circolo vizioso e dare al paziente una nuova visione sulla vita o sulla morte, fornendo nuove speranze e la possibilità di migliorare la qualità della propria vita. I pazienti possono trovare un'identità e una dignità essenzialmente nuova. È inoltre possibile che ottengano una riconciliazione con il loro destino e trovino una nuova abilità creativa nel far fronte alla loro realtà quotidiana. Anche alle soglie della morte, il compimento della vita e la crescita personale possono essere raggiunti (Renz, 2005).

2.4 Lo stato dell'arte in Italia

Attualmente la letteratura scientifica italiana non presenta molte ricerche ufficiali riguardo l'impiego della musicoterapia in ambito oncologico, 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. A questo proposito la R.aVi¹⁰, associazione a sostegno delle donne colpite da cancro al seno, nata a Torino il 19 dicembre del 2000, ha recentemente pubblicato gli atti del convegno di musicoterapia tenutosi il 29 ottobre 2010 presso l'Ospedale Molinette, ed in particolare l'intervento in cui la musicoterapista Silvia Genestreti ha descritto l'esperienza di musicoterapia vissuta con le donne dell'associazione. Il laboratorio - *Il femminile attraverso corpo, sogno e creatività* - ha visto l'elemento sonoro-musicale intrecciarsi alternativamente con la pratica artistica, con l'ascolto del corpo e con il ricorso al mito e ai sogni. Il lavoro musicoterapico proposto alle donne ha alternato momenti dedicati all'ascolto musicale alle tecniche di improvvisazione strumentale e/o vocale proposte dalla musicoterapista. L'invito all'ascolto musicale è stato offerto come sottofondo (scelto dalla conduttrice o dal gruppo, come attività di espressione corporea o danza, per accompagnare gruppi di arteterapia o proiezioni video con immagini femminili), come sequenze sonore scelte dalla musicoterapista (con criteri specifici e sovrapponibili a diversi stati d'animo), o come musica del cuore (ad ogni partecipante è stato chiesto di portare con sé ed offrire al gruppo la propria musica preferita, legata a pensieri ed emozioni particolarmente importanti). Questo tipo di ascolto ha permesso la condivisione di una dimensione intima all'interno del gruppo, che col tempo ha acquisito una solida valenza relazionale, favorendo così la costruzione di processi d'integrazione intersichica ed intrapsichica. Per quanto riguarda invece l'improvvisazione strumentale/vocale, questa ha consentito alle partecipanti di esplorare differenti modalità di condivisione e di libera espressione delle proprie potenzialità comunicative e creative, attivando dei meccanismi catartici e rilassanti in una dimensione di non giudizio estetico o prestazionale. Secondo Silvia Genestreti "l'espressione della dimensione creativa ha come finalità generale quella di

¹⁰ Per informazioni consultare www.associazioneravi.it

sviluppare, nella persona, una maggiore consapevolezza della propria *parte sana* e di liberarla dalla limitazione di un concetto di malattia completamente racchiuso in una situazione di sofferenza ed emarginazione”.

Sempre in Piemonte, presso il Centro Residenziale di Cure Palliative “Hospice di Busca”, nel dicembre del 1999 ha preso il via un progetto di musicoterapia recettiva individuale condotto dalla Dott.ssa Piera Bagnus, consulente musicoterapista per l’ASL 15 di Cuneo. Questa iniziativa ha coinvolto ad oggi oltre cento pazienti oncologici in fase avanzata di malattia, selezionati sulla base dei seguenti criteri (Bagnus, 2006):

- ✓ soggetti vigili orientati nello spazio e nel tempo;
- ✓ espressione verbale non impedita da fattori patologici o farmacologici;
- ✓ disponibilità nei confronti dell’approccio musicoterapico;

ed alla presenza di disagio dovuto a:

- dolore non controllato;
- difficoltà di rilassamento;
- inadeguatezza della quantità/qualità del sonno e del riposo;
- ritiro affettivo, ansia e/o depressione;
- basso livello di autostima ed indebolimento del senso di identità personale;
- difficoltà relazionali e/o desiderio di comunicare con famigliari, amici ed operatori.

Le sedute di musicoterapia hanno avuto cadenza bisettimanale, durata variabile compresa fra 30 e 50 minuti, in relazione alle condizioni cliniche generali del paziente e si sono articolate nei tre momenti di contatto, ascolto e verbalizzazione. Secondo Piera Bagnus (2006) “la finalità ultima di ogni intervento di musicoterapia è la promozione del benessere dell’individuo in termini di armonia ed equilibrio fra le sue varie componenti; per i pazienti dell’hospice significa perseguire obiettivi di prevenzione terziaria, attinente la stabilizzazione di complicanze della malattia già in atto e tendente al miglioramento delle condotte emotive della persona, al fine di recuperare un’accettabile qualità di vita”. L’approccio musicoterapico è necessariamente individuale perché centrato sul paziente, prende le mosse dalla

valutazione dei bisogni emergenti, da un'anamnesi musicoterapica e dalla stesura di un bilancio psicomusicale, per concretizzarsi nella stesura di un progetto in cui vengono stabiliti precisi obiettivi, modalità organizzative e criteri di valutazione (Bagnus, 2006). Nell'articolo *Musicoterapia in Hospice, musicoterapia e cure palliative* pubblicato sul Manuale di Musicoterapia di Gerardo Manarolo (Manarolo, 2006) la musicoterapista cuneese descrive le prime dieci sedute di musicoterapia recettiva con un paziente di 60 anni affetto da tumore alla prostata. Nel momento in cui la scelta di particolari strutture musicali si è rivelata congruente con l'identità sonoro-musicale del paziente, quindi adatte ad interagire con la sua struttura psicologica, il percorso insieme alla musicoterapista ha reso possibile la comunicazione di pensieri ed emozioni difficilmente verbalizzabili, come quelle collegate alla paura e alla morte. La scheda compilata prima ed al termine di ogni seduta ha mostrato il passaggio da uno stato di preoccupazione e tristezza ad una condizione di maggiore serenità e soddisfazione. Gli strumenti di valutazione impiegati hanno inoltre rilevato un miglioramento nell'espressione dei sentimenti e delle emozioni legate al nucleo familiare, la riduzione dell'ansia, il superamento della paura di morire e di molti momenti di tristezza, permettendo al paziente di orientare l'attenzione e l'interesse verso pensieri diversi dalla malattia (Bagnus, 2006). Il monitoraggio dell'ansia e della depressione ha riferito un progressivo incremento della quantità/qualità del sonno e del riposo, il verificarsi di sogni sempre meno angoscianti (ma piuttosto con un lieto fine), minore frequenza di stati di ansia/tristezza/bisogno di piangere, maggiore calma interiore e capacità di distrarsi (Bagnus, 2006). Il paziente ha infine ritenuto il percorso effettuato un fattore fondamentale nel miglioramento della sua qualità di vita e la moglie ha valutato in modo positivo gli effetti dell'intervento musicoterapico sulla famiglia (Bagnus, 2006).

Nel gennaio del 2008, sul diciassettesimo numero della rivista "Musica et Terapia", esce un articolo dal titolo *Musicoterapia e prevenzione in pediatria oncologica*, scritto da Mariangela Macorigh, musicista e musicoterapista che nel 2006 ha proposto al reparto di oncologia pediatrica di Udine un intervento musicoterapico caratterizzato dall'impiego di modalità comunicative non verbali

che, rivalutando le parti sane del bambino malato, avrebbe potuto sviluppare canali relazionali ed espressivi privilegiati. Il campione era composto da 5 bambine (dai 6 ai 13 anni) con esperienza di malattia oncologica in terapia di mantenimento dopo aver superato una fase critica, in seguito alla quale due bambine riportavano un deficit uditivo, una evidenziava un ritardo nello sviluppo psicomotorio, mentre le altre due bambine erano in evidente sovrappeso per le cure mediche attualmente in corso; le funzioni fondamentali non erano compromesse (Macorigh, 2008). Le sedute, della durata di circa un'ora, si sono tenute a cadenza settimanale e hanno previsto: esplorazione ed improvvisazione con strumenti musicali (15 minuti), ascolto delle musiche proposte (10 minuti) dalla musicoterapista e dai bambini, sollecitazioni motorie e danze con movimenti semplici e guidati (10 minuti), canto e verbalizzazione (10/15 minuti), spunti di carattere creativo (disegni, invenzione di storie, makeup e acconciature da abbinare a costumi confezionati con la carta crespata). Durante gli incontri collettivi di musicoterapia “il desiderio di comunicare ed il movimento, assieme all'utilizzo degli strumenti musicali, diventa mezzo di contatto sensoriale (tatto, vista, udito, olfatto) ed affettivo (socializzazione, integrazione, accettazione dell'altro, rispetto delle regole); gli strumenti musicali, inoltre, (di facile manipolazione anche senza abilità preacquisite) diventano un pretesto per sperimentare nuove sonorità, nuovi materiali e varie combinazioni timbriche” (Macorigh, 2008). Le sedute sono state condotte sempre in maniera dinamica e piena di vitalità, con ricche stimolazioni e sollecitazioni, sempre in forma ludica e mai imposta. Tutte le bambine hanno dimostrato di potersi riappropriare del proprio corpo, muovendosi in maniera disinvolta e divertendosi all'interno del gruppo, esplorando il suono di strumenti musicali nuovi e della loro voce, scoprendo di essere in possesso di abilità espressive e motorie fino a quel momento sconosciute. L'esigenza più sentita è quella del reinserimento in una rete di amicizie e di attività che, pur non centrate sul raggiungimento di obiettivi cognitivi, restituiscano al bambino fiducia in se stesso ed opportunità di divertirsi e di esprimersi liberamente. La musicoterapia si colloca quindi nell'ambito della prevenzione e produce, anche se indirettamente, beneficio alle figure genitoriali, in particolare alle mamme che generalmente portano con sé il maggiore carico organizzativo ed emotivo della situazione familiare. “L'azione della musica, quindi,

proposta secondo modalità diverse (musicoterapia, animazione musicale), può costituire una parte importante dell'esperienza umana, una raffinata e potente espressione dell'interiorità e della vita, uno strumento di cura, ma soprattutto una forma di comunicazione, di scambio e di relazione” (Macorigh, 2008). Chi scrive questa tesi prende francamente le distanze da una visione della musicoterapia come *strumento di cura*, soprattutto quando si parla di un ambito clinico grave e delicato come quello oncologico, tuttavia resta di indubbio valore il ruolo svolto dalla dimensione relazionale quando si voglia prendere in considerazione l'efficacia di un qualsiasi trattamento musicoterapico.

Nella primavera del 2009 “La Rivista Italiana di Cure Palliative” pubblica un articolo scritto dalla musicista e musicoterapista Mariagrazia Baroni che riporta una sintesi qualitativa degli interventi musicoterapici svolti fra il 2003 e il 2008 presso l'hospice “Casa Madonna dell'Uliveto” di Albinea, comune in provincia di Reggio Emilia. In cinque anni di attivazione del servizio i pazienti oncologici inviati alla musicoterapia sono stati complessivamente 290, di età compresa fra i 33 e i 91 anni: 218 hanno preso parte ai percorsi di musicoterapia, i rimanenti 72, dopo un incontro di conoscenza e valutazione, non hanno proseguito causa repentino aggravamento delle condizioni cliniche, difficoltà a partecipare o disinteresse. Tra i partecipanti 99 (il 45,4 %) sono stati dimessi, 119 (il 54,6 %) sono deceduti in hospice. La musicoterapia è stata proposta a quei malati che manifestavano:

- Difficoltà ad esprimere e comunicare il proprio vissuto:
 - per tratti di personalità/carattere
 - per fase di chiusura
 - per angoscia paralizzante
 - per difficoltà cognitiva di varia origine
- Disagio emotivo
- Chiusura e isolamento
- Sintomi fisici stressanti
- Interesse/piacere per la musica
- Richiesta diretta
- Senso di solitudine o abbandono

Il criterio principale di esclusione/sospensione dall'attività musicoterapica ha fatto riferimento alla gravità delle condizioni cliniche del paziente in ingresso o ad un eventuale aggravarsi delle stesse durante la degenza. Anche la tendenza ad una eccessiva loquacità, unita ad una eccessiva difficoltà ad affidarsi alla comunicazione non verbale, sono condizioni che hanno comportato l'esclusione dalla partecipazione a sedute di musicoterapia. Non sono stati considerati motivi di esclusione le condizioni di confusione, lieve agitazione, il deterioramento cognitivo, né sono state previste limitazioni rispetto all'età. Le sedute si sono svolte nella camera del malato, quando non era possibile spostarsi, o nella sala della musica, dotata di un pianoforte e strumenti musicali di differenti caratteristiche e dimensioni, oltre ad un impianto audio per l'ascolto. Gli incontri sono stati di tipo individuale con la presenza di familiari, se gradita al malato e se interessati. La durata delle sedute è variabile, da un minimo di 30 ad un massimo di 50 minuti, in base alla disponibilità e alla reale possibilità del malato a partecipare. Considerando l'evoluzione clinica dei malati oncologici in fase avanzata di malattia, che da una seduta all'altra può manifestare cambiamenti sostanziali, è necessaria flessibilità nella conduzione dell'incontro e una concezione delle sedute in sé complete, pur mantenendo aperta, quando possibile, l'opportunità di proseguire il percorso. Dopo una presentazione e conoscenza iniziale, in cui emergono gli interessi, i gusti musicali, le potenzialità e capacità di interazione, insieme alla disponibilità ad esplorare e suonare strumenti musicali, il musicoterapista propone l'elaborazione in musica dei contenuti emersi, utilizzando una delle tecniche a disposizione:

- ✓ La possibilità di scegliere canzoni o ascoltare musica selezionata è utile soprattutto per quelle persone in stato di grave astenia o dispnea e non possono utilizzare piccoli strumenti se non per un breve periodo della seduta. In altri casi, la scelta di brani e canzoni diventa un mezzo per riconoscere e comunicare i propri pensieri o un'occasione per esternare i propri sentimenti e le proprie emozioni.
- ✓ L'utilizzo del songwriting è molto diffuso nella musicoterapia anglosassone, in particolare nelle cure palliative, sia per i malati che per i familiari. A questo proposito l'autrice di questo articolo cita Jane Lings, musicoterapista al St. Peter's Hospice di Bristol (UK),

incontrata in occasione di un workshop organizzato a Bologna nell'ottobre del 2007 presso MusicSpace Italy, per fare riferimento alle molteplici esperienze di songwriting che hanno visto questa professionista lavorare con genitori che scrivevano canzoni per i propri figli o per il coniuge. “La motivazione principale nell'uso del songwriting nasce dal desiderio di poter lasciare qualcosa di sé agli altri, anche dopo la propria morte; allo stesso tempo è utilizzato per dare forma a ciò che non si riesce a dire, per comprendere e chiarire i propri pensieri, facilitandone l'emergere sul flusso di una melodia” (Baroni, 2009). E ancora: “Come accade nell'improvvisazione musicale, il processo del comporre insieme richiede un ascolto attento, un dare valore (non necessariamente risposte) alle domande profonde che spesso arrovellano la mente del malato; inoltre richiede al musicoterapista di farsi strumento o voce attraverso il quale lui o lei possano produrre musica. Spesso le parole escono di getto, inaspettate, o prendono forma di una riflessione a voce alta che sembra detta dal malato fra sé e sé” (Baroni, 2009).

- ✓ La possibilità di utilizzare l'improvvisazione libera in hospice dipende invece da due fattori, culturali e personali: la maggiore o minore predisposizione a mettersi in gioco, lasciarsi coinvolgere in una nuova esperienza, senza timore di non saper suonare; la condizione fisica e il tempo a disposizione, spesso molto breve. Infatti, nel 19 % dei casi in cui si è cominciato un percorso di musicoterapia, questo è stato interrotto dopo 1 o 2 incontri a causa di un rapido peggioramento delle condizioni cliniche, che ha condotto in breve tempo alla sedazione terminale e al decesso. Tuttavia, anche se per poche occasioni, l'esperienza dell'improvvisazione libera è un momento di contatto empatico intenso, che facilita il malato nella comunicazione profonda del proprio stato di disorientamento e paura (spesso rimossi) o di angoscia paralizzante. Quando invece il tempo a disposizione del musicoterapista è maggiore, la relazione con il paziente cresce e l'improvvisazione musicale diventa un'occasione per: 1. acquisire e

sviluppare nuove capacità di comunicazione ed espressioni musicali; 2. uscire dall'isolamento dell'assenza di comunicazione; 3. esplorare e integrare differenti livelli di sé; 4. prendere atto di emozioni contrastanti e far coesistere stati apparentemente opposti; 5. narrare, in modo simbolico, il proprio mondo interiore e manifestare differenti stati emotivi (Baroni, 2009).

Come afferma l'autrice di questo articolo, 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" (Baroni, 2009). La musicoterapia diventa così un modo per facilitare la presa di contatto con la propria situazione e i propri bisogni, anche spirituali (Baroni, 2009). Nella progressione della malattia la musica diventa un mezzo e, allo stesso tempo, una cornice preziosa per uscire dall'isolamento, dal dolore, distrarsi da pensieri ossessivi e pesanti, scoprire e arricchirsi di nuove espressioni musicali, narrarsi in modo simbolico e esprimere, secondo quanto possibile a ciascuno, il proprio mondo interiore (Baroni, 2009). Nell'offrire ai pazienti l'opportunità di essere creativi attraverso la musica, apriamo esperienze in cui ogni persona può manifestarsi ben 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 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. Incontrando malati e familiari si ha l'impressione che nel tempo ultimo non ci sia posto per le passioni e neppure per la soddisfazione e il piacere che da esse derivano (Baroni, 2009). Iniziare l'intervento di musicoterapia con brani musicali e canzoni che il malato sceglie secondo le proprie preferenze facilita la conoscenza, aiuta a prendere confidenza con una situazione insolita e infrange le barriere culturali rispetto al non sentirsi in grado di suonare piccoli strumenti (Baroni, 2009). La possibilità di

riconoscere 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. Una musica del tipo giusto può aiutare a orientare e ancora un paziente quando ormai non è rimasto quasi nulla in grado di farlo (Sacks, 2008). Il lavoro si svolge nel rispetto della persona attraverso un’osservazione fine delle modificazioni fisiche ed emotive, anche mediante semplici domande che favoriscono la partecipazione attiva del malato nella misura in cui è disposto a lasciarsi coinvolgere in una relazione empatica senza la quale l’intervento musicoterapico perderebbe gran parte della sua efficacia. A tale proposito, in un video pubblicato recentemente su Youtube¹¹, la musicoterapista Laura Gamba ha presentato il lavoro di musicoterapia in hospice di cui si sta occupando presso l’Associazione “Samaritano” di Codogno. Le sue conclusioni sono particolarmente significative: “[...] sicuramente non possiamo considerare musicoterapia qualcosa che ci proponga un potere magico del suono, di agire da solo. Il suono ha sicuramente un grande potere e può veramente essere di grande beneficio per l’organismo e per la mente, però tutto questo deve accadere sempre in un contesto di relazione con il musicoterapista, cioè la musicoterapia accade all’interno di una relazione terapeutica. Bisogna raccogliere quello che la persona vuole mettere a disposizione della relazione, saperlo valorizzare dal punto di vista sonoro e dividerlo con la persona con cui si sta lavorando. Sicuramente la musicoterapia non è una compilation di brani scelti per curare l’ansia, piuttosto che gli attacchi di panico, piuttosto che la cefalea, insomma queste cose non sono propriamente musicoterapia”.

¹¹ *Musicoterapia in Hospice* girato presso l’Associazione “SAMARITANO” di Codogno (LODI): <http://www.youtube.com/watch?v=sGyrY4nttF8>

CAPITOLO 3

La formazione del musicoterapista in psiconcologia

L'attività di un musicoterapista in oncologia si inserisce all'interno di un programma specifico di psiconcologia. In questo capitolo prenderemo in considerazione tale disciplina e le caratteristiche formative necessarie al musicoterapista per entrare efficacemente a far parte del programma sopra menzionato.

3.1 Definizione e storia della psiconcologia

Con il termine *psiconcologia* si fa riferimento all'insieme delle competenze cliniche e di ricerca aventi come area principale di interesse la dimensione psicologica del cancro, in una prospettiva psicosociale (che ha sviluppato linee di ricerca sulle risposte psicologiche alla malattia e alle terapie da parte del paziente, dei familiari e dell'équipe curante) e in una prospettiva psicobiologica (che ha studiato l'influenza dei fattori psicologici e comportamentali sul rischio di malattia e sulla sopravvivenza dei pazienti) (Dolbeault S. et al., 1999; Holland J.C., 1992). La psiconcologia si pone dunque come interfaccia tra le discipline oncologiche e quelle psicologico-psichiatriche, per focalizzarsi su quattro settori specifici di intervento sul paziente (Grassi et al., 1999):

- *La prevenzione e la diagnosi precoce* - Si tratta di un ambito di studi molto vasto, all'interno del quale collochiamo l'analisi delle variabili psicologiche e sociali capaci di condizionare a vari livelli l'esposizione degli individui a fattori di rischio per le neoplasie (ad es. quali fattori favoriscono l'inizio ed il mantenimento del comportamento fumatorio, dell'assunzione di alcol o dell'iperalimentazione) e l'analisi delle variabili che interferiscono nella prevenzione e nella diagnosi precoce dei tumori (ad es. quali meccanismi difensivi individuali possono correlarsi ad un ritardo diagnostico). Tale area comprende inoltre l'analisi delle tecniche comunicative utili a migliorare e rendere più efficaci le campagne informative, del ruolo delle variabili psicologiche rispetto alla compliance degli individui al contenimento dei fattori di rischio, alle terapie, ai controlli di follow up ecc., l'applicazione delle competenze psicologiche nell'ambito del counseling genetico per le neoplasie a componente ereditaria.

- *La valutazione della morbilità psicosociale in oncologia e la sua prevenzione* - Qui si inseriscono le ricerche, sempre più numerose negli ultimi anni, finalizzate ad indagare la prevalenza dei sintomi indicativi di sofferenza psicologica nei pazienti oncologici e nei loro familiari e le eventuali relazioni con una pluralità di fattori, tra cui le caratteristiche di personalità, gli stili di coping, la storia psicologica precedente, gli stili di comunicazione familiare, il supporto sociale.

- *Gli interventi psiconcologici* - Oltre che degli aspetti psicologici che contribuiscono a definire la qualità di vita della persona malata e dei suoi familiari, quest'ambito di indagine e di applicazione si occupa di studiare l'efficacia degli interventi psicoterapeutici, psicofarmacologici e riabilitativi e di analizzarne le caratteristiche.

- *La formazione* - Considerata la specificità della disciplina psiconcologica, tale ambito riguarda da un lato gli operatori sanitari, con l'obiettivo di proporre nuovi modelli di relazione e più efficaci modalità di

comunicazione con i malati e le loro famiglie, dall'altro la preparazione specialistica degli psicologi e degli psichiatri impegnati professionalmente in tale settore. In quest'ultimo ambito si collocano i training organizzati dalle agenzie deputate alla formazione (università, agenzie formative, società scientifiche).

Possiamo collocare temporalmente la nascita della psicooncologia intorno agli anni Cinquanta, quando negli Stati Uniti iniziano a costituirsi le prime associazioni di pazienti laringectomizzati, colostomizzati e di donne operate al seno. Nasce in questo stesso periodo presso il Memorial Sloan Kettering Center di New York, sotto la guida dello psichiatra Arthur Sutherland, il primo Servizio autonomo finalizzato all'assistenza psicologica del paziente affetto da tumore (Holland JC., 1998). Gli anni Trenta e Quaranta avevano già preparato del resto il terreno all'ingresso delle discipline psicologico-psichiatriche in ambito oncologico attraverso la fondazione del National Cancer Institute (NCI) e della International Union Against Cancer. Erano state messe a punto nello stesso periodo le prime ricerche sulle caratteristiche di personalità e sugli eventi di vita correlati all'insorgenza dei tumori e si stavano conducendo i primi studi sui sintomi e le cause del lutto patologico (Holland JC., 1998). In Europa l'attenzione per l'approccio psicosociale al cancro da parte di discipline quali l'oncologia, la psichiatria, la psicologia, l'assistenza sociale ed infermieristica prende corpo gradualmente, intorno agli anni Settanta, grazie allo sviluppo delle terapie mediche disponibili per la cura dei tumori, alla presenza di un numero sempre più nutrito di persone che accettava di parlare apertamente della propria esperienza, alla tendenza sempre più marcata da parte dei curanti a coinvolgere attivamente il paziente nelle decisioni relative ai trattamenti, alla rinnovata sensibilità dei professionisti della salute mentale nel prendersi cura dei pazienti oncologici; grazie, infine, allo sviluppo di una serie di studi volti ad indagare il ruolo delle variabili psicologiche e comportamentali nella prevenzione delle patologie oncologiche. Parallelamente, un ruolo di rilievo è svolto dalla diffusione del lavoro della psichiatra Elisabeth Kubler Ross sulle reazioni psicologiche della persona malata all'avvicinarsi della propria morte, e dallo sviluppo del movimento delle Cure Palliative e di quello degli

hospices (il primo dei quali è fondato a Londra nel 1967 da Cecily Saunders), che avrebbero portato ad ampliare ulteriormente tale campo di indagine multidisciplinare ai temi della qualità di vita e del controllo dei sintomi nel paziente in fase avanzata e terminale della malattia (Morasso G. et al., 2002). Se negli Stati Uniti il proposito di costituire una rete di collegamento tra i professionisti del settore porta, nel 1984, alla nascita della *International Psycho-Oncology Society (IPOS)*, nel 1986 viene costituita con obiettivi del tutto analoghi la *European Society of Psychosocial Oncology (ESPO)*, finalizzata appunto ad accrescere la conoscenza nell'ambito attraverso conferenze e rapporti di collaborazione. Con l'obiettivo di promuovere il benessere psicologico, sociale e fisico dei pazienti e delle loro famiglie attraverso interventi clinici, educazionali e progetti di ricerca, nasce nel 1985 la *Canadian Association of Psychosocial Oncology*, seguita nel 1986 dall'*American Society of Psychosocial and Behavioural Oncology/AIDS*. Nello stesso periodo, in Europa nasce la *Société Psychologie et Cancer* in Francia, la *British Psychosocial Oncology Society (BPOS)*, la *Belgian Society for Psychosocial Oncology*, la *German Society of Psychosocial Oncology*. Anche in Grecia, Spagna, Polonia e Portogallo si costituiscono gruppi affini, mentre da alcuni anni sono attive l'*Hungarian Psycho-Oncology Group* e la *Onkopszichológia*. La maggior parte di queste società coniuga oggi l'attività scientifica con quella formativa, promuovendo e curando l'organizzazione di training specialistici finalizzati all'evoluzione professionale degli psiconcologi (Morasso et al., 2002). Rispetto alla diffusione del sapere psiconcologico ed al confronto tra gli operatori del settore sui temi della ricerca, della formazione e della pratica clinica, un'importante acquisizione è rappresentata dalla fondazione, nel 1992, della rivista scientifica *Psycho-Oncology*, organo ufficiale della società IPOS e BPOS, insieme al *Journal of Psychosocial Oncology*, costituito nove anni prima. La disciplina conosce il suo sviluppo anche in Italia a partire dagli anni Settanta. Nel 1980 l'Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova è la prima struttura sul territorio ad annoverare, tra le Unità operative, un servizio di Psicologia orientato in modo specifico all'assistenza del paziente oncologico e dei suoi familiari. L'iniziativa sarebbe stata seguita da altre iniziative in Italia che hanno costituito, nel corso degli ultimi dieci anni, programmi di ricerca, servizi e centri di psicologia

e psichiatria oncologica sia nell'ambito degli Istituti Nazionali per lo studio e la cura dei tumori, sia di servizi oncologici ospedalieri ed universitari all'interno degli ospedali generali (Grassi et al., 1999). Nel giugno del 1985 la fondazione della *Società Italiana di Psico-oncologia (SIPO)* da parte dei partecipanti al "Sottoprogetto Oncologia" del CNR consolida ulteriormente sul piano scientifico la realtà psiconcologica del nostro Paese. Sul piano operativo, la SIPO "sorge come associazione integrante le figure professionali psicologiche, psichiatriche e oncologiche e persegue gli obiettivi comuni della psico-oncologia attraverso l'attivazione di un mutuo scambio tra i gruppi italiani che da anni si occupano della cura e dell'assistenza dei malati neoplastici" (Grassi et al., 1999); è inoltre impegnata nel costante dialogo con le altre società medico-scientifiche perché gli aspetti psiconcologici vengano presi in considerazione sia nelle attività didattico-formative, sia nei progetti di ricerca sia, infine, nella costituzione della figura professionale dello psiconcologo all'interno dei servizi, anche ai fini amministrativi e concorsuali (Morasso G., Di Leo S., 2002). Tra le aree di intervento della psiconcologia secondo le linee guida promulgate dalla SIPO nel 1993 troviamo, in relazione all'attività clinica, gli interventi rivolti al paziente ed ai suoi familiari, che possono essere riassunti nel modo seguente:

- Valutazione delle reazioni psicopatologiche (area psicodiagnostica)
- Supporto psicologico e psicoterapico, individuale e di gruppo
- Conduzione di gruppi di self-help
- Trattamento psicofarmacologico

Un discorso analogo può essere fatto per i congiunti e/o le persone che compongono la rete sociale prossima del paziente: anche le eventuali problematiche psico-emotive e relazioni di questi ultimi possono utilmente inscrivere nell'ambito di un contesto interpretativo che le considera come fenomeni affettivi e comportamentali circolarmente collegati all'insieme dei cambiamenti che la diagnosi di malattia oncologica introduce nel sistema familiare (Morasso G., Di Leo S., 2002). Di qui il costante riferimento ad alcuni concetti chiave che la

disciplina psiconcologica considera essenziali rispetto ad un adeguato approccio ai destinatari della sua attività (Saltel P. et al., 1995):

- Il concetto di *crisi*, considerato come *momento di cambiamento*, rottura dell'equilibrio precedente, nell'ambito del quale possiamo distinguere tre momenti: l'esplicitazione del problema, la mobilitazione della rete sociale prossima al paziente (familiari, curanti), lo sviluppo di un nuovo equilibrio attraverso l'individuazione di soluzioni adattive e l'accettazione del cambiamento.
- Il concetto di *strategia di adattamento* o *coping*, proposto dalla psicologia cognitiva anglosassone, ovvero lo studio delle strategie che un soggetto sviluppa per gestire o diminuire l'impatto di un evento che costituisce una minaccia per il suo benessere fisico e/o psichico.
- Il concetto di *adattamento psicologico plurifattoriale*, proposto dalla psicologia della salute.
- I *modelli di comprensione* ispirati alle teorie psicoanalitiche (in particolare l'interpretazione dei meccanismi di difesa e il contenimento delle angosce), alle teorie sistemiche (modelli di interazione nel gruppo, stili di comunicazione familiare) e alle teorie cognitivo-comportamentali (distorsioni cognitive e tecniche per l'apprendimento delle condotte funzionali e/o l'estinzione di quelle disfunzionali al benessere psicofisico del paziente, utili sia per la comprensione delle situazioni di conflitto e di disagio relazionale sia per le problematiche individuali) (Zittoun R., 1988).

L'intento di stimolare ed avviare un dibattito culturale e scientifico per migliorare il funzionamento e l'efficacia dell'assistenza sanitaria nell'ottica di un approccio psicosociale al paziente ha portato, nel giugno del 1999, alla nascita del Giornale Italiano di Psico-oncologia, rivista scientifica semestrale, organo ufficiale della SIPO rivolta a quanti lavorano in ambito oncologico e psiconcologico (Morasso G., Di Leo S., 2002).

3.2 Le competenze del musicoterapista in oncologia

Il musicoterapista riceve informazioni sui malati, accede alla cartella clinica, collabora alla realizzazione di un progetto di assistenza personalizzata per gli aspetti inerenti l'area psico-sociale-spirituale, effettua una valutazione di fattibilità iniziale dell'intervento, partecipa alle riunioni di équipe e alle discussioni dei casi (Baroni, 2009). Inoltre, il musicoterapista definisce gli obiettivi d'intervento che sono strettamente collegati alle condizioni del malato al momento dell'ingresso nella struttura ospitante e al motivo del ricovero segnalato in cartella, come possono essere il controllo del dolore e degli altri sintomi, il supporto psicologico paziente e/o familiari, il sollievo alla famiglia, l'accompagnamento alla morte (Baroni, 2009). Il profilo professionale di un musicoterapista che lavora con pazienti neoplastici si fonda sull'acquisizione di specifiche competenze che possono essere descritte prendendo in considerazione 8 fondamentali tematiche formative, riportate nelle loro caratteristiche generali nel capitolo sulla Formazione del Musicoterapista del Manuale di Musicoterapia di Gerardo Manarolo (Cap.6 - Manarolo, 2006), che qui cercherò di contestualizzare in relazione all'ambito clinico dell'oncologia.

✓ Gli aspetti teorici - L'ambito oncologico richiede una preparazione estremamente approfondita degli aspetti clinici, musicologici, psicologici, neuropsicologici e neurofisiologici dell'attività musicoterapica legata al paziente neoplastico. Oltre a conoscere i presupposti scientifici e le basi psicologiche su cui si fonda la musicoterapia e ad avere esperienza dei diversi modelli musicoterapici, il professionista che si accinge a portare la musicoterapia nei reparti di oncologia deve anche avere individuato una teoria psicologica e musicoterapica di riferimento. Ad una buona conoscenza della letteratura scientifica in questo ambito clinico, è bene che il musicoterapista affianchi la letteratura musicale occidentale, colta ed extracolta, insieme alle principali espressioni extraoccidentali.

✓ Gli aspetti metodologici - Uno stabile impianto teorico di riferimento, insieme alla conoscenza della letteratura scientifica relativa alla musicoterapia studiata in ambito oncologico, conducono alle competenze

metodologiche del musicoterapista e agli aspetti tecnico-operativi del tipo di attività che intende condurre. A partire dal modello teorico di riferimento, il musicoterapista attua una coerente e corretta presa in carico, si occupa della stesura di un preciso progetto di intervento centrato sul paziente malato di cancro, applica le tecniche musicoterapiche che ritiene idonee al caso, verifica e valuta il lavoro svolto.

✓ Le competenze musicali - Le caratteristiche metodologiche degli studi riportati in questo scritto hanno dimostrato la grande importanza che le competenze musicali del musicoterapista rivestono in questo ambito applicativo. Indipendentemente dalla tecnica musicoterapica utilizzata, gli approcci del professionista a diversi stadi della malattia del paziente neoplastico confermano la necessità di differenti competenze musicali, relative ad aspetti quali l'improvvisazione, la composizione e alla capacità di effettuare una corretta analisi del mondo musicale portato dal paziente, sia per quanto riguarda gli aspetti parasemantici che per quelli sonoro/musicali.

✓ Aspetti personali e aspetti professionali - La relazione col paziente oncologico descrive spesso delicatissime trame psicologiche. Il processo formativo di un musicoterapista prevede la definizione di un proprio stile relazionale e della propria identità sonoro/musicale (ISO benenzoniano¹²) per poi sviluppare, da questa maggiore consapevolezza, uno stile professionale. Lo stile personale comprende le modalità più consuete impiegate da un individuo per relazionarsi e per interagire nei confronti della realtà. Questi aspetti coinvolgono a loro volta delle modalità difensive e dei tratti di personalità, la cui consapevolezza può consentire una migliore conoscenza dei propri limiti e delle proprie potenzialità. Tale

¹² Benenzon definisce il concetto di ISO (Identità Sonora) come "il cumulo di energie e il suo processo dinamico formato da suoni, movimenti e silenzi che caratterizzano ogni essere umano e lo distingue da un altro". Il principio di Iso è definito come "quel principio della musicoterapia che dice: per aprire canali di comunicazione tra un paziente e il musicoterapista è necessario riconoscere gli ISO del paziente e metterli in equilibrio con quelli del musicoterapista. Questo principio di Iso è anche presente nei processi di comunicazione più primitivi ed essenziali come quello di una mamma con il suo neonato, dove istintivamente la madre apre canali di comunicazione con il suo bambino proprio perché cerca di uguagliare (o già sono uguali per continuità con la vita fetale) i suoi propri processi energetici con quelli che riceve dal suo bebè". Fonte: www.centrobenezon.it

consapevolezza facilita una maggiore modulazione personale e può aiutare l'operatore a non spingersi in territori pericolosi per sé e per il paziente, impiegando le proprie risorse personali in rapporto alle esigenze cliniche della persona che ha preso in carico. Citando testualmente Gerardo Manarolo (2006) "lo stile professionale si distingue dallo stile personale per la capacità sviluppata dall'operatore di contenere le proprie emozioni, di pensarle e successivamente di scegliere, in rapporto alla situazione clinica, una condotta, una comunicazione, una sospensione".

✓ Ascolto e competenze relazionali - Pur non operando in un contesto specificamente psicoterapeutico, è indubbio che gli aspetti professionali di un musicoterapista impegnato in ambito oncologico contemplino diverse valenze psicoterapiche, come ad esempio ascoltare ed accogliere nel proprio spazio psichico il paziente, avviare un contatto empatico¹³ e sintonizzarsi affettivamente, stabilire e mantenere una relazione, contenere le proprie emozioni e riflettere su di esse, bilanciare una giusta distanza affettiva, congedarsi ed elaborare il lutto della separazione. Non solo in oncologia, uno dei requisiti fondamentali per un musicoterapista che si rispetti è aver acquisito la capacità di utilizzare la propria soggettività personale e la propria dimensione emotivo-affettiva come strumento professionale, senza attivare operazioni proiettive, distinguendo il proprio mondo interno da quello del paziente.

✓ L'improvvisazione - Le diverse peculiarità che caratterizzano le condizioni fisiche e psicologiche di ogni paziente oncologico obbligano il musicoterapista a confrontarsi quotidianamente con l'esigenza di modulare le proprie conoscenze e le proprie attitudini relazionali in rapporto alla specificità dell'utente e del contesto (familiare, sociale e professionale). Il

¹³ A questo proposito rimando alla definizione di empatia data da Carl R. Rogers (1983): "L'empatia consiste nell'accedere al mondo percettivo dell'altro e arrivare a sentirsi perfettamente a proprio agio. Consiste nell'abitare temporaneamente la sua vita e nel muoversi dentro con delicatezza, astenendosi dal giudicare. Significa comunicare ciò che si riesce a cogliere del mondo dell'altro quando lo si guarda con occhi limpidi, senza paura. Consiste nel verificare spesso la correttezza delle proprie impressioni sottoponendole all'altro, e farsi guidare dalle risposte che si ricevono. Rapportarsi a un'altra persona in questo modo richiede di mettere da parte le opinioni e i valori personali per accedere al mondo dell'altro senza pregiudizi. In un certo senso richiede di mettere da parte se stessi, e questo lo può fare solo qualcuno che è abbastanza sicuro di sé da sapere che non si perderà nel mondo forse alieno e bizzarro dell'altro, perché sa di poter agevolmente tornare al proprio quando lo desidera".

musicoterapista deve essere quindi in grado di improvvisare estemporaneamente¹⁴ insieme al paziente, adattando le proprie conoscenze e ciò che è in grado di fare nell' *hic et nunc* della relazione. Tali aspetti rimandano alla dimensione creativa del contesto terapeutico, ovvero la capacità di dare vita a nuove soluzioni, nuovi percorsi e nuove idee, che creano un rapporto circolare fra terapeuta, paziente, conoscenze teoriche e contesto.

✓ Il corpo - Di importanza basilare per un musicoterapista a contatto con un contesto clinico delicato come quello della patologia neoplastica, è aver sviluppato, nel corso della sua formazione e della sua esperienza, un livello di integrazione psicocorporea tale da permettergli/le di muoversi in territori caratterizzati da un alto livello di angoscia e depressione, e ad impiegare la propria corporeità come strumento espressivo. Il corpo rappresenta infatti il primo strumento espressivo a disposizione di chiunque abbia necessità di comunicare un messaggio ad un destinatario. Il pieno possesso dei codici espressivi primari legati al modo in cui questo strumento viene utilizzato può essere considerato come di fondamentale importanza nello stabilire una relazione sonoro/musicale sintonica col paziente neoplastico.

✓ La ricerca - La musicoterapia è una disciplina in continuo *divenire* e il recente riconoscimento scientifico della sua efficacia in ambito oncologico non fa che avvalorare questa affermazione. Come riportato da Gerardo Manarolo (*Manuale di Musicoterapia* pag. 354 - Manarolo, 2006) sono molteplici gli ambiti teorici che la musicoterapia implica (dall'acustica alla neurofisiologia), la complessità delle tematiche di cui si occupa (la relazione, la musica, il suono), la fragilità che la connota sul piano scientifico, ed è per questo che l'approccio teorico-metodologico di cui fa utilizzo deve sempre essere considerato in stretto rapporto con la ricerca. È quindi dovere del musicoterapista che lavora con pazienti neoplastici, essere costantemente aggiornato sulle novità scientifiche della ricerca

¹⁴ Il termine *estemporaneità* non va confuso con quello di *spontaneità*: il primo si riferisce ad un'azione specifica compiuta sul momento, nell' *hic et nunc* della seduta musicoterapica, il secondo invece ad un qualcosa di compiuto per libero arbitrio ed in maniera istintiva, impulsiva.

musicoterapica in oncologia, in modo da poter trarre i maggiori benefici terapeutici per i propri pazienti, grazie alle conclusioni tratte dai risultati delle ricerche più recenti e all'avanguardia in questo ambito clinico.

3.3 Conclusioni

Questa tesi volge al termine ricorrendo agli appunti scritti in occasione di una lezione-conferenza organizzata dalla Prof.ssa Emanuele Calandri (Docente di Psicologia dello Sviluppo Progredito) e tenutasi il 9 dicembre 2009 presso l'Università degli Studi di Torino, che ha visto al microfono la Dott.ssa Silvia Bonino in veste di docente/autrice/paziente a presentare il libro *Mille fili mi legano qui - Vivere la Malattia* (Bonino S., 2006).

Che cosa permette ad una persona di vivere al meglio la sua vita e di vivere uno *sviluppo personale* all'interno dei limiti posti dalla malattia? L'Italia è in ritardo nell'abbandonare l'approccio psicopatologico alla malattia, approccio cui il nostro paese sembra particolarmente affezionato e che consiste nel chiedersi in modo troppo semplicistico cosa non funzioni nella psiche del malato, invece di interrogarsi riguardo le condizioni che possano promuovere, nell'individuo e nel contesto, lo sviluppo personale e il miglior adattamento. Per questa ragione la malattia si configura spesso come un vero e proprio ostacolo allo sviluppo personale e al buon adattamento della persona malata, una sfida *non normativa* (perché non prevista) e *continuativa* (perché dura nel tempo), che però deve essere affrontata nonostante l'estrema difficoltà che la caratterizza.

La malattia cronica è in crescita in tutto il mondo Occidentale. Questo fattore può essere considerato come un relativo passo avanti della medicina che riesce sempre più a cronicizzare le malattie che in passato erano rapidamente mortali. La malattia cronica è una malattia per la quale non è prevista una guarigione, né tantomeno può considerarsi immediato il rischio di morte, quindi il malato vive una situazione di vita ma non di salute che perdura nel tempo e ha la necessità di trovare un adattamento flessibile e stabile (anche se questi aggettivi sembrano annullarsi a vicenda) per far fronte alle nuove terapie o in generale alle nuove richieste che la

malattia comporta. Il percorso di sviluppo psicologico di una persona affetta da una patologia cronica è quindi in continua fase di aggiustamento, rielaborazione e riorganizzazione. Questo processo si verifica il più delle volte nel momento in cui si rompe un equilibrio precedentemente raggiunto, ad esempio con un miglioramento o con un peggioramento della malattia. Senza uno sviluppo personale contestuale alla patologia cronica, il paziente non potrà mai trarre il massimo beneficio dalle terapie mediche. Questo perché se il paziente non accetta la malattia come stato di non-salute non può accettare di essere curato, reagisce alla malattia con rabbia o depressione, senza stabilire quella fondamentale e non opzionale *compliance* (ovvero la massima aderenza alle cure e alle indicazioni terapeutiche del medico o dello psicologo) che non deve mai mancare fra paziente ed equipe medica. Le condizioni psicologiche di un paziente con una patologia cronica sono indispensabili per la sua collaborazione verso il miglioramento della sua salute. Il paziente non può essere lasciato da solo in questo percorso, ecco allora che il ruolo di un terapeuta può diventare molto importante se promuove nell'individuo e nel contesto ciò che può favorire lo sviluppo personale o un buon adattamento della persona malata. Quali sono a questo punto le condizioni che possono ostacolare o favorire lo sviluppo personale? Secondo Silvia Bonino le fonti di ostacolo possono essere le seguenti: 1. *Emozioni negative* (questo tipo di emozioni favorisce una valutazione negativa del mondo e della realtà, che sicuramente non giova al paziente, quindi intervenire su di esse è molto importante perché cronicizzandosi inducono una situazione di stress), 2. *Meccanismi di difesa inadeguati* (questi meccanismi possono essere l'attacco, la fuga, la rabbia, ma anche il pessimismo e la ruminazione sul passato che ormai non può più essere cambiato, ma ha sempre il potere di distruggere il presente e i buoni propositi per il futuro), 3. *Fatica* (da non confondere con la depressione, che invece può essere considerata come una conseguenza della fatica e non come la causa), 4. *Colpevolizzazione* (sia l'etero che l'auto-colpevolizzazione favoriscono le emozioni negative e il pessimismo, stress e meccanismi di difesa inadeguati). Favoriscono invece lo sviluppo: 1. *Buone relazioni terapeutiche* (una buona relazione con medici, infermieri e psicologi sostiene lo sviluppo personale del paziente, sulla base di concetti fondamentali per la costruzione di significati comuni come quelli di empatia, fiducia e cooperazione),

2. *Relazioni affettive e amicali* (il contesto di cura del paziente con una malattia cronica svolge un ruolo di importanza capitale nel suo percorso di sviluppo, esso comprende non solo l'equipe medica ospedaliera ma anche famiglia, amici, lavoro e tempo libero), 3. *Comunità* (dovere di una buona comunità è quello di coinvolgere nelle proprie iniziative di aggregazione e ricreazione non solo le persone in buono stato di salute, ma anzi quello di favorire l'integrazione delle persone che vivono un disagio fisico e psicologico, perché avere una malattia non deve essere motivo di vergogna né causa di isolamento: una comunità che sia accogliente offre al paziente la possibilità di vivere la propria malattia fuori dalle mura domestiche e/o ospedaliere, favorendo così l'adattamento e lo sviluppo personale).

Accettare la patologia significa trovare un senso alla propria vita nella malattia, riorganizzare l'identità che la malattia ha modificato, ritrovare un sentimento di autoefficacia che permetta di riprendere il controllo sulla propria vita a scapito della malattia. Vediamo nel dettaglio questi tre punti: 1. Trovare un senso alla propria vita è una necessità di tutti gli esseri umani, è un'esigenza fondamentale che però diventa ancora più importante nel caso di una persona affetta da una malattia cronica, per la quale la vita potrebbe improvvisamente non avere più un senso. Progetti e obiettivi che danno un senso a lungo termine a tutte le cose che facciamo possono improvvisamente scomparire o risultare irrealizzabili a causa della diagnosi. Proprio in questo caso il paziente ha necessità di ritrovare un senso nel suo percorso di sviluppo, delle ragioni capaci di fare della propria vita qualcosa che sia degna di essere vissuta, qualcosa che meriti impegno e fatica, che meriti la volontà di svegliarsi ogni mattina con la voglia di darsi da fare, qualcosa che dia un senso di soddisfazione e che costituisca una spinta motivazionale importante e ricca di *significato* nella vita del paziente 2. La malattia ha spesso un impatto molto forte sull'identità del paziente. L'identità riguarda i ruoli sociali, le credenze e i valori personali, rappresenta la realizzazione concreta e visibile del senso che diamo alla nostra vita. La malattia taglia l'identità delle persone, per cui il paziente si trova a dover ristrutturare profondamente la percezione di sé nella società, come individuo con un proprio ruolo utile. Soprattutto nel caso delle patologie croniche, è sempre in agguato il rischio che al paziente resti solo l'identità

nuova di persona malata, ovvero quella di una persona bisognosa che ha solo da ricevere e nulla da dare, il cui unico ruolo nella società è quello di essere un peso 3. Per trovare un nuovo senso alla propria vita e concretizzarlo in una certa identità bisogna ritrovare un sentimento di autoefficacia, ovvero quello che Bandura definisce come “il caldo senso di sicurezza che deriva dalla consapevolezza di sapere di saper fare”. Ecco è importante sottolineare che l’autoefficacia non è tanto il *sapere di saper fare* quanto piuttosto il sentimento legato a questa possibilità, il senso di *sicurezza*. Al contrario dell’autostima, che ha un valore semantico più generale, il concetto di autoefficacia si riferisce ad una specifica capacità da parte dell’individuo o meglio alla consapevolezza di possedere le risorse per raggiungere un determinato obiettivo significativo, passando per tutte le tappe necessarie. Come promuovere l’autoefficacia? La prima cosa fare è identificare degli obiettivi precisi e alla propria portata, dopo aver valutato che cosa può ancora realisticamente essere fatto e cosa no. I pazienti corrono fondamentalmente due rischi estremi, da una parte troviamo il cosiddetto *delirio di onnipotenza* (che consiste nel negare la realtà convincendosi di poter fare delle cose che in realtà non possono essere fatte, mettendo a volte in pericolo la vita), dall’altro la completa svalutazione delle proprie potenzialità, considerate molto più inferiori rispetto a quanto non siano veramente. In seguito si prendono in considerazione le modalità e le tecniche che possono essere utilizzate dal paziente per realizzare i propri obiettivi. L’acquisizione delle competenze rispetto alla cura è altrettanto importante, il paziente deve avere un obiettivo e sapere il motivo per cui ha necessità di portare avanti una terapia, altrimenti difficilmente riuscirebbe ad accettarla. L’ultimo passaggio consiste nel valutare il comportamento del paziente ed eventualmente nell’effettuare gli aggiustamenti necessari a favore del suo benessere.

Il corpo umano è costituito da una rete interdependente di sistemi informativi (genetico, immunologico, ormonale, psicologico, relazionale, sociale ecc.), la salute non è altro che il risultato della continua relazione e comunicazione tra questi elementi (Engel, 1985). Secondo Gadamer (1994), questa nuova cultura medica si focalizza sul concetto di salute piuttosto che su quello di malattia: la salute è quindi intesa come un ritmo vitale, un processo incessante che tende all’equilibrio, qualcosa che non può essere prodotto in forma automatica, ma

che implica la sorprendente possibilità di essere dimentichi di sé. Mentre una persona in salute non ha necessità di ricordarsi di stare bene, le condizioni di malattia grave costringono spesso il paziente a non dimenticare di essere una persona malata in una situazione di forte disagio e difficoltà. È proprio in questo modo che il paziente rischia di rimanere immobilizzato dalla propria malattia, incapace di reagire con determinazione e impotente di fronte a quella che è vista come una condanna definitiva alla propria esistenza. Ebbene la musicoterapia non vuole essere una semplice forma di distrazione dalla paura o da incalzanti pensieri di morte, questa arteterapia incrementa il senso di autoefficacia del paziente, ancora in grado di dare vita a dei suoni nell'improvvisazione sonoro-musicale, ancora in grado di emozionarsi ascoltando una canzone, nella consapevolezza che finché sarà in vita non sarà solo. La musicoterapia si pone quindi come uno dei possibili strumenti ad alta efficacia per la realizzazione di un complesso processo di "prendersi cura" in una forma di presa in carico che può protrarsi fino all'ultimo istante di vita, in un'ottica che rivaluta la dignità del paziente finché il suo cuore batte.

La musica esprime ciò che non può essere detto e su cui
è impossibile rimanere in silenzio.

Victor Hugo, *Canti del crepuscolo*, 1835

Ringrazio di cuore: Gerardo Manarolo, Lorenzo Tamagnone, Cristina
Civilotti, Valentina Furno, Paolo Cerlati, Guido Antoniotti, Titti
Laurentaci, Nicola Pannofino, Ciro Buttari, Mauro Peddis, Luca
Zoccolan, Gianni Vizzano, Mauro Sarcinella, Emilia Cerri, Pierpaolo
Marino, Massimo Battaglia, Cosimo Martino.

BIBLIOGRAFIA

- AARONSON N.K., MEYEROWITZ B.E., BARD M. (1991). *Quality of life research in oncology. Past achievements and future priorities*. *Cancer*, 67:839-843.
- ABBAGNANO N. (1972). *Dizionario di Filosofia*. II Edizione, TEA.
- ALDRIDGE D. (1993). *Music therapy research II: Research methods suitable for music therapy*. *The Arts in Psychotherapy*, 20, 117–131.
- ALDRIDGE D. (1994). *An overview of music therapy research*. *Complementary therapies in Medicine*, 2(4), 204–216.
- ALESII A., FINI M., MASTRILLI F. (2007). *Cure palliative e qualità della vita. Quali strumenti?* *La Rivista Italiana di Cure Palliative*, Numero I primavera 2007.
- ALVIN J. (1975). *Music therapy*. London: John Clare Books.
- AMIR D. (1993). *Research in music therapy: Quantitative or qualitative?* *Nordic Journal of Music Therapy*, 2(2). Available from <http://www.hisf.no/njmt/amirresearch.html>.
- BAGNUS P. (2006) *Musicoterapia in Hospice, musicoterapia e cure palliative*, in G. Manarolo *Manuale di Musicoterapia. Teoria, Metodo e Applicazioni della Musicoterapia*, Cosmopolis, Torino, 2006, pagg.484-508.
- BAREMBOIM D. (2007). *La musica sveglia il tempo*. Milano: Feltrinelli.

- BARONI M. (2009). *Musicoterapia in hospice. Comunicare quando non ci sono parole*. La Rivista Italiana di Cure Palliative, Numero I.
- BARRERA M.E., RYKOV M.H., DOYLE S.L. (2002). *The effects of interactive music therapy on hospitalized children with cancer: a pilot study*. Psycho-Oncology, 11, 379-388.
- BIONDI M., COSTANTINI A., GRASSI L. (1995). *La mente e il cancro*. Roma, Il Pensiero Scientifico Editore.
- BLACK N. (1996). *Why we need observational studies to evaluate the effectiveness of health care*. British Medical Journal, 312, 1215-1218.
- BONADONNA G., ROBUSTELLI DELLA CUNA G., VALAGUSSA P., (2007) *Medicina Oncologica*, VIII Edizione Elsevier Masson S.r.l.
- BONINO S. (2006). *Mille fili mi legano qui. Vivere la malattia*. Editori LaTerza, II edizione.
- BONNY H. L. (1975). *Music and consciousness*. Journal of Music Therapy, 12(3), 121-135.
- BORASIO G., FONZO D., SCALABRINO A., TORTA R. (2007). *La qualità della vita e la patient satisfaction*. Capitolo 8 in TORTA R., MUSSA A. (2007) *PsicOncologia. Il modello biopsicosociale*. Parte generale. II edizione. Centro Scientifico Editore.
- BOWER P., KING M. (2000). *Randomised controlled trials and the evaluation of psychological therapy*. In ROWLAND N., GOSS S. (Eds.), *Evidence-based counselling and psychological therapies: Research and applications* (pp. 79-110). London: Routledge.
- BRUSCIA K., SHULTIS C., & DENNERY K. (2007). *A comparison of cardiac and cancer inpatients on the MARI® card test*. The Arts in Psychotherapy, 34(5), 388-397.
- BRUSCIA K., DILEO C., SHULTIS C., DENNERY K. (2009). *Expectations of hospitalized cancer and cardiac patients regarding the medical and psychotherapeutic benefits of music therapy*. The Arts in Psychotherapy, 36, 239-244.
- BUNT L. (1984). *Research in music therapy in Great Britain. Outcome research with handicapped children*. British Journal of Music Therapy, 15(3), 2-8.
- BUNT L., HOSKYNS S. (1987). *A perspective on music therapy research in Great Britain*. Journal of Music Therapy, 1(1), 3-5.
- BUNT L., MARSTON-WYLD J. (1995). *Where words fail music takes over: A collaborative study by a music therapist and a counsellor in the context of cancer care*. Music Therapy Perspectives, 13(1), 46-50.
- BURNS S. J. I., HARBUZ, M. S., HUCKLEBRIDGE, F., BUNT L. (2001). *A pilot study into the therapeutic effects of music therapy at a cancer help center*. *Alternative Therapies in Health and Medicine*, 7(1), 48-56.
- BURNS D., SLEDGE R., FULLER L., DAGGY J., & MONAHAN P. (2005). *Cancer patients' interest and preferences for music therapy*. *Journal of Music Therapy*. 42(3), 185-199.
- CALMAN C.K. (1987). *Definitions and dimensions of quality of life*. IN: Aaronson N.K., Beckman J. (eds). *The Quality of Life of Cancer Patients*. New York, Raven Press, 1-9.
- CAMPBELL A. (1976). *Subjective measures of well-being*. American Psychology, 31:117-124.

- CASSILETH B.R., VICKERS A.J., MAGILL L.A. (2003). *Music therapy for mood disturbance during hospitalization for autologous stem cell transplantation*. *Cancer*, 96, 2723-9.
- CEPEDA M.S., CARR D.B., LAU J., ALVAREZ H. (2006). *Music for pain relief*. *Cochrane Database Syst Rev* 19; (2):CD004843.
- CHAMBERLAIN, K. (2000). *Methodolaty and qualitative health research*. *Journal of Health Psychology*, 5(3), 285–296.
- CLEMENTS-CORTÈS A. (2004) *The use of music in facilitating emotional expression in the terminally ill*. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 21. 255-60.
- COHEN J. (1988). *Set correlation and multivariate methods*. In: Cohen, J. (Ed.), *Statistical Power Analysis for the Behavioural Sciences*. Lawrence Erlbaum Associates, New York, pp. 467–530.
- COHEN S.R., MOUNT B.M. (1992). *Quality of life in terminal illness: defining and measuring subjective well-being in dying*. *Journal of Palliative Care*, 1992; (8) 3:40-5.
- COTRAN R. S., KUMAR V., COLLINS T. (1999). *Robbins. Le basi patologiche delle malattie*. Traduzione italiana (2000)PICCIN, Vol.1 - VI Edizione.
- DILEO C. (2007). *Final Moments: the use of Songs in relationship completion at the End of Life*. Da: 7th European Music Therapy Congress. Eindhoven, August 2007.
- DOLBEAULT S., SZPORN A., HOLLAND J.C. (1999). *Psycho-oncology. Where have we been? Where are we going?* *European Journal of Cancer*, 35, pp.1554-1558.
- DONOVAN K., SANSON-FISHER R.W., REDMAN S. (1989). *Review article: Measuring quality of life in cancer patients*. *Journal of Clinical Oncology* 1989; 7:959-68.
- DOYLE D., HANKS G., CHERNY N., & CALMAN K. (2004). Introduction. In D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny, & K. Calman, (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (3rd ed., pp. 1-4). Oxford, UK: Oxford University Press.
- EDWARDS J. (1999). *Considering the paradigmatic frame: Social science research approaches relevant to research in music therapy*. *Arts in Psychotherapy*, 26, 73-80.
- ELLIOTT R., FISCHER C.T., RENNIE D.L. (1999). *Evolving guidelines for publication of qualitative research studies in psychology and related fields*. *British Journal of Clinical Psychology*, 38, 215–229.
- EVANS D. (2003). *Hierarchy of evidence: A framework for ranking evidence evaluating healthcare interventions*. *Journal of Clinical Nursing*, 12,77–84.
- FORINASH M. (1990). *A phenomenology of music therapy with the terminally ill*. *Dissertation Abstracts International*, 51(09), 2915A.
- GALIMBERTI U. (1999). *Enciclopedia di Psicologia*, Garzanti Libri S.p.a., Milano.
- GALLAGHER L.M., LAGMAN R., WALSH D., DAVIS M.P., LeGRAND S.B. (2006). *The clinical effects of music therapy in palliative medicine*. *Support Care Cancer*, 14, 859-866.
- GFELLER K. (1995). *The status of music therapy research*. In B. L. WHEELER (Ed.), *Music therapy research: Quantitative and qualitative perspectives* (pp. 29–63). Phoenixville: Barcelona Publishers.
- GLASER B., & STRAUSS A. (1967). *The discovery of grounded theory*. New York: Aldine.

- GRASSI L., MORASSO G. (1999). *Psico-oncologia: lusso o necessità?*, Giornale Italiano di Psico-Oncologia, 1, 1, pp.4-9
- GUBA E. G., & LINCOLN Y. S. (1994). *Competing paradigms in qualitative research*. In N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln, (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 105-117). Thousand Oaks, CA: Sage.
- HILLIARD R. (2003). *The effects of music on the quality and length of life of people diagnosed with terminal cancer*. *Journal of Music Therapy*, 40, 113-137.
- HILLIARD R. (2007). *Communicating through Music in End-of-Life Care*. Da: 7th European Music Therapy Congress. Eindhoven, August 2007.
- HOLLAND J.C. (1992). *Psycho-oncology: overview, obstacles and opportunities*. *Psycho-oncology*, 1,1, pp.1-13
- HUANG S.-T., GOOD M., ZAUSZNIIEWSKI J.A. (2010). *The effectiveness of music in relieving pain in cancer patients: a randomized controlled trial*. *International Journal of Nursing Studies* 47 (2010) 1354-1362.
- KISSANE D.W., GRABACH B., CLARKE D.M., CHRISTIE G., CLIFTON D., GOLD S., HILL C., MORGAN A., McDERMOTT F., SMITH G.C. (2004). *Supportive-expressive group therapy: the transformation of existential ambivalence into creative living while enhancing adherence to anti-cancer therapies*. *Psychooncology*, 213(11):755-768.
- KISSANE D.W. (2004). *Bereavement*. In D. Doyle, G. Hanks, N.Cherny, & K. Calman, (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (3rd ed., pp. 1135-1151). Oxford, UK: Oxford University Press.
- KROUT R.E. (2001). *The effects of single-session music therapy interventions on the observed and self-reported levels of pain control, physical comfort, and relaxation of hospice patients*. *American Journal of hospice & palliative Care*, 18, 383-390.
- KUPER A., REEVES S., & LEVINSON W. (2008). *Qualitative research: An introduction to reading and appraising qualitative research*. *BMJ*, 337, 404-407.
- LINGS J. (2007). *Songwriting and Music Therapy*. Da: Workshop presso Music Space Italy, Bologna, Ottobre 2007.
- LORA APRILE G., RAFFAELI W., SCACCABAROZZI G., ZAGONEL V., ZANINETTA G. (2010). *Il dolore nel paziente oncologico*, in *Il dolore cronico in Medicina Generale*, documento pubblicato dal Ministero della Salute, alla pagina web www.salute.gov.it. Value Relations S.r.l. - Roma.
- MACORIGH M. (2008). *Musicoterapia e prevenzione in pediatria oncologica*. In “Musica et Terapia” num.17.
- McDONALD R. A. R., MIELL D. (2002). *Music for individuals with special needs: a catalyst for developments in identity, communication and musical ability*. In R. A. R. MacDonald, D. Miell, & D. J. Hargreaves (Eds.), *Musical identities* (pp. 163–179). Oxford: Oxford University Press.
- MANAROLO G. (2006). *Manuale di Musicoterapia. Teoria, metodo e applicazioni della musicoterapia*. Edizioni Cosmopolis.

- MELNYK B. M. (2005). *Evidence-based practice in nursing and health care: A guide to best practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- MORASSO G. (2001) *Psico-oncologia: un lungo cammino insieme*. Giornale Italiano di Psico-Oncologia, 2,3, pp.65-66.
- MORASSO G., DI LEO S., GRASSI L. (2002). *La psicooncologia: stato dell'arte*. In Bellani M.L., Morasso G., Amadori D., Orrù W., Grassi L., Casali P.G., Bruzzi P., Psiconcologia, Masson Ed., Milano.
- MORASSO G., DI LEO S. (2002). *La psico-oncologia: un panorama generale*. Articolo estratto da Formazione, Psicologia, Psicoterapia, Psichiatria. Nuove prospettive in psico-oncologia. 46, 2002, Ed. Grin S.R.L. Roma
- MUTHNY F.A., KOCH U., STUMP S. (1990). *Quality of life in oncology patients*. Psychoterapy and Psychosomatics, 54:145-160.
- NAINIS N., PAICE J.A., RATNER J., WIRTH J.H., LAI J., SHOTT S. (2006). Relieving symptoms in cancer: innovative use of art therapy. *J Pain Symptom Manage*, 31(2):162-169.
- NEWELL R., GOURNEY, K. (2000). *Mental health nursing: An evidence-based approach*. NY: Churchill Livingstone.
- NHS Centre for Reviews and Dissemination (1996). *Undertaking Systematic Reviews of Research on Effectiveness*. CRD Report 4. York: University of York.
- O'CALLAGHAN C., McDERMOTT F. (2004). *Music therapy's relevance in a Cancer Hospital researched through constructivist lens*. *Journal of Music Therapy*, 41(2), 151-185.
- O'CALLAGHAN C., McDERMOTT F. (2007). *Discourse analysis reframes oncologic music therapy research findings*. *The Arts in Psychotherapy*, 34, 398-408.
- O'CALLAGHAN C., O'BRIEN E., MAGILL L., BALLINGER E. (2008). *Resounding attachment: Cancer inpatients' song lyrics for their children in music therapy*. *Supportive Care in Cancer*.
- O'CALLAGHAN C., PETERING H., THOMAS A., & CRAPPSLEY R. (2009). *Dealing with palliative care patients' incomplete music therapy legacies: Reflexive group supervision research*. *Journal of Palliative Care*.
- POSTACCHINI P.L., RICCIOTTI A., BORGHESI M. (1997). *Lineamenti di musicoterapia*. La Nuova Italia Scientifica, Roma.
- RADHAKISHNAN G. (1991). *Music therapy: A review*. *Health Bulletin*, 49(3), 195-199.
- RAGLIO A., FERRARA C. (2000). *Musicoterapia e Ricerca*. Phoenix Editrice.
- RAGLIO A. (2008). *Musicoterapia e scientificità: dalla clinica alla ricerca*. FrancoAngeli, Psicoterapie.
- RENZ M. (1996). *Zwischen Urangst und Urvertrauen: Therapie fruher Storungen uber Musik, Symbol und spirituelle Erfahrungen (Between primeval fear and primeval trust)*. Dissertation, Junfermann, Paderborn.
- RENZ M. (2000). *Zeugnisse Sterbender: Todesnahe als Wandlung und letzte Reifung (Approaching death as change and final personal growth)*. Junfermann, Paderborn.

- RENZ M., SHÜTT MAO M., CERNY T. (2005). *Spirituality, psychotherapy and music in palliative cancer care: research projects in psycho-oncology at an oncology center in Switzerland*. Supportive Care International. Support Care Cancer (2005) 13: 961–966 DOI 10.1007/s00520-005-0873-9.
- RICE L., GREENBERG L. (1984). *Patterns of change*. New York: Guilford Press.
- ROGERS C. R. (1983). *Un modo di essere: i più recenti pensieri dell'autore su una concezione di vita centrata sulla persona*. Psycho, Firenze.
- ROGERS P. (1995). *Music therapy research in Europe: a context for the qualitative/quantitative debate*. British Journal of Music Therapy, 9(2), 5-12.
- ROMANYSHYN, R.D. (1971). *Method and meaning in psychology: The method has been the message*. Journal of Phenomenological Psychology, 2, 93–113. In Chamberlain K. (2000). *Methodolatry and qualitative health research*. Journal of Health Psychology, 5 (3), 285–296.
- ROWLAND, N., GOSS, S. (2000). *Evidence-based counselling and psychological therapies: Research and applications*. London: Routledge.
- SACKETT, D. L., ROSENBERG, W. M. C., GRAY, J. A. M., HAYNES, R. B., & RICHARDSON, W. S. (1996). *Evidence-based medicine: What it is and what it is not*. British Medical Journal, 312, 71–72.
- SACKS O. (2008). *Musicofilia*. Milano: Adelphi.
- SALE, J. E. M., & BRAZIL, K. (2004). *A strategy to identify critical appraisal criteria for primary mixed-method studies*. Quality and Quantity, 38, 351-365.
- SALTEL P., DE RAUCOURT D., DERZELLE M. (1995) *Standards, options et recommandations pour une bonne pratique en psycho-oncologie*, Bull Cancer, 82, 1995, pp. 847-864.
- SECKER, J., WIMBUSH, E., WATSON, J., & MILBURN, K. (1995). *Qualitative methods in health promotion research: some criteria for quality*. Health Education Journal, 54, 74-87.
- SERLIN R.C., MENDOZA T.R., NAKAMURA Y., EDWARDS K.R., CLEELAND C.S. (1995). *When is cancer pain mild, moderate or severe? Grading pain severity by its interference with function*. Pain 61 (2), 277–284.
- SIEDLIECKI S.L., GOOD M. (2006). Effect of music on power, pain, depression and disability. *Journal of Advanced Nursing* 54(5), 553-562.
- SLIVKA, H. H., & MAGILL, L. (1986). *The conjoint use of social work and music therapy in working with children of cancer patients*. Music Therapy, 6A(1), 30–40.
- SMOLEN D., TOPP R., SINGER L. (2002). *The effect of self-selected music during colonoscopy on anxiety, heart rate and blood pressure*. Applied Nursing Research, 15(3), 126-136.
- SPITZER W.O., DOBSON A.J., HALL J., CHESTERMAN E., LEVI J., SHEPERD R., BATTISTA R.N., CATHLOVE B.R. (1981). *Measuring the quality of life of cancer patients. A concise QL-Index for use by physicians*. Journal of Chronic Diseases, 34:585-597.
- TAMBURINI M. (1993). *Metodi epidemiologici in psiconcologia*. In Capovilla E.D., Fiorentino M.V. (a cura di). *Cancro: Psicologia e Clinica*. Padova, Edistampa.
- TANG W.R., AARONSON L.S., FORBES S.A. (2004). *Quality of life in hospice patients with terminal illness*. West J Nurs Res 2004; 26(1): 113-28.

- TORTA R., MUSSA A. (2007) *PsicOncologia. Il modello biopsicosociale*. Parte generale. II edizione. Centro Scientifico Editore.
- VARETTO A., RAMONDA E., STANIZZO M.R., TORTA R. (2007). *L'approccio psicoterapeutico alla malattia oncologica*. Capitolo 9 in TORTA R., MUSSA A. (2007) *PsicOncologia. Il modello biopsicosociale*. Parte generale. II edizione. Centro Scientifico Editore.
- WARNER S.C., WILLIAMS J.I. (1987). *The meaning in life scale: determining the reliability and validity of a measure*. Journal of Chronic Disease, 1987; 49(6): 503-12.
- WERTZ F.J. (2005). *Phenomenological research methods for counseling psychology*. Journal of Counseling Psychology, 52(2), 167–177.
- WIGRAM T. (2004). *Improvisation. Methods and techniques for music therapy clinicians, educators and students*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- WILLIS R.A. (1952). *The Spread of Tumors in the Human Body*. London, Butterworth & Co, 1952.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION, (1948). *WHO Constitution*. WHO, Geneva.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION, (2008). *World Health Organization definition of palliative care*. Retrieved November 17, 2008, from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- ZITTOUN R., RUSZNIEWSKI M. (1988). *Implications psychologiques des cancers: consequences psychologiques de la maladie*, Bull Cancer, 75, 1988, 943-948.