

Il volume è stato realizzato grazie al contributo della Fondazione Edo ed Elvo Tempia



Indice

- Prefazione. Il piacere del testo: progettare come prendersi cura dell'altro**, di Pietro Presti
pag. >>
- Introduzione. Accoglienza ed eccellenza**, di Francesca Crivelli >>
- Relianze: processi di relazioni umane e di interazioni disciplinari**, di Paolo Cerlati >>
- Musicoterapia e regolazione emozionale in oncologia e cure palliative**, di Luisa Bonfiglioli e Pio Enrico Ricci Bitti >>
- Psiconcologia e Musicoterapia: una integrazione possibile**, di Patrizia Tempia >>
- Le malattie acute e croniche e i luoghi di cura**, di Mario Alberto Clerico >>
- Oncologia pediatrica e musicoterapia**, di Camino Bengoechea Menendez e Blanca Lopez-Ibor >>
- La musicoterapia e le sue applicazioni nei contesti ospedalieri in oncologia pediatrica**, di Barbara Zanchi >>
- Dare senso al mondo dando senso alla malattia: una riflessione antropologica**, di Mariella Combi >>
- Musicoterapia in Oncologia**, di Davide Ferrari >>
- Carne e ossa. L'arte di stare nell'umana vulnerabilità**, di Marina Sozzi e Giusi Venuti >>
- Elaborazione del lutto e musicoterapia**, di Ferdinando Suvini >>
- Musicoterapia in hospice con il malato e i familiari**, di Mariagrazia Baroni >>
- Interventi di musicoterapia in oncologia e cure palliative: esempi dall'esperienza clinica**, di Ulrike Haffa Schmidt >>
- Nutrire l'anima. Supporto per il paziente oncologico in cure palliative e per chi lo assiste: un approccio olistico psicodinamico**, di Signe Marie Lindstrøm >>
- Gli Autori** >>
- La Fondazione Edo ed Elvo Tempia** >>

Prefazione

Il piacere del testo: progettare come prendersi cura dell'altro

L'esperienza testuale di *Musicoterapia in oncologia e nelle cure palliative* rappresenta un momento di riflessione sistemica e narrativa, maturato da parte della Fondazione Edo ed Elvo Tempia sul ruolo della Musicoterapia nei percorsi di terapia e assistenza in ambito oncologico e palliativo.

Un ruolo che emerge non solo nella dimensione terapeutica-relazionale, ma anche in quella esperienziale, in cui il paziente, colpito dalla malattia oncologica, sotto il profilo fisico, emozionale e interpersonale, possa (ri)trovare il suo *essere persona* per mezzo della musica.

La via verso la Musicoterapia è stata intrapresa dalla Fondazione Tempia nel 2010, con i primi Laboratori, inseriti a livello istituzionale come “mezzo” terapeutico e di *empowerment* per i pazienti e per le persone coinvolte in modo diretto e indiretto nella malattia oncologica. Utilizzare il suono (quale modalità espressiva originaria ancor più della stessa parola), i ritmi e, infine, il “linguaggio” musicale vero e proprio per superare la difficoltà ad esprimere le emozioni e gli stati d'animo, il dolore e la consolazione, l'angoscia e la speranza, questo l'obiettivo dei laboratori musicoterapici condotti da Guido Antoniotti. Lavorare a livello individuale o di gruppo, con i suoni e con la musica, esprimersi con essi, mettersi in gioco attraverso l'universo sonoro-musicale, può risultare un'esperienza particolarmente profonda in grado anche di aiutare ad affrontare le angosce e le ansie di una malattia. Attraverso l'ascolto di musiche e soprattutto attraverso la diretta produzione di suoni le persone possono lavorare sulle proprie emozioni, dando loro espressione, rielaborazione, regolazione, e attivando in tal modo possibili processi di crescita e di trasformazione. Il laboratorio di musicoterapia vuole anche essere un'occasione preziosa per dare spazio e valore alle “parti sane” di ognuno, alle speranze e ai desideri, nonché alla riabilitante esperienza della ricerca di senso. Il percorso di musicoterapia, infatti, come ogni processo terapeutico che si instaura tramite la creatività e l'espressività artistica, è un percorso di ricerca di senso, capace di dare significato anche a ciò che sembra non averne, dare forma a ciò che pare informe, dare espressione a ciò che sembra inesprimibile (Antoniotti 2014).

Oltre ai laboratori è stato strutturato un percorso di intercettazione dei principali istituti di musicoterapia italiani ed europei, progetto che ha permesso di attivare una rete di relazioni e conoscenze condivise, condensatesi nel 2012 nel primo Convegno Nazionale di Musicoterapia in Oncologia e nel 2014 nel primo Master Europeo di Musicoterapia in Oncologia e Cure Palliative, organizzati dalla Fondazione Tempia in collaborazione con il Polo Oncologico dell'ASL di Biella.

Il Master, diretto da Paolo Cerlati, ha visto coinvolti docenti provenienti da tutta Europa, una commissione scientifica composta da autorevoli rappresentanti della musicoterapia, dell'oncologia e della psiconcologia, e quindici studenti, sotto la preziosa supervisione organizzativa di Francesca Crivelli.

Ed ecco l'idea generatrice di questo testo: racchiudere le esperienze e le riflessioni, insieme alle teorie e alle prassi di coloro che hanno animato con le loro lezioni e contributi il percorso di studi, conducendoci in una narrazione appassionata e coinvolgente in cui la musicoterapia viene declinata nelle sue varie applicazioni, cogliendone il suo valore sistemico e complesso, quale elemento paradigmatico di riferimento.

In questa prospettiva, il presente volume si apre presentando la *relianza* come principio organico di relazione tra sistemi complessi di conoscenza, aperti e dialogici. Un “sistema di sistemi”, composto da relazioni umane e interazioni disciplinari, che nel contributo di Paolo Cerlati diventa matrice epistemologica in un processo di conoscenza in

divenire, nel tentativo riuscito di far coesistere modelli diversi, fondati su un sapere multidisciplinare e su policompetenze specifiche, proprie del Biennio di Specializzazione, biennio condotto con il senso più alto e profondo dell'accoglienza e dell'eccellenza (Francesca Crivelli).

La complessità come valore di sistema e di conoscenza diventa così il *fil rouge* invisibile nelle relazioni tra la musicoterapia e gli ambiti dell'oncologia e delle cure palliative. Ambiti a loro volta complessi, non solo sotto il profilo medico-scientifico, psicosociale, economico ed ecologico, ma anche comunicativo e relazionale del *prendersi cura*, nella relazione propria tra medico e paziente, tra speranze di guarigione e necessità di riabilitazione (Mario Alberto Clerico). Laddove, è la stessa oncologia a trovare oggi una declinazione sempre più ampia, complessa e sistemica, rispondendo ai vari cambiamenti rivoluzionari intercorsi negli ultimi decenni, dalla genetica (in particolare nei campi dell'oncologia molecolare e della genomica), all'informatica (dall'avvento dei primi computer ai recentissimi dispositivi biotecnologici passando da internet), alle telecomunicazioni (social e nuovi media, reti interattive virtuali e non, etc.), solo per citarne alcuni.

Eppure, in questi grandi cambiamenti, al centro rimane sempre l'essere umano, la persona, con le sue emozioni e relazioni, i suoi bisogni e le sue difficoltà, anche nel *continuum* salute-malattia, in cui la stessa Musicoterapia può rappresentare un intervento efficace e positivo nel prendersi cura dell'altro (Luisa Bonfiglioli, Pio Enrico Ricci Bitti), e trovare un'alleanza strategica, integrata e sinergica con la Psiconcologia, condividendone l'espressione del sentire affettivo-emotivo e cognitivo-razionale (Patrizia Tempia).

La malattia, quindi, separata, eppure in continuità rispetto alla salute stessa. Una dimensione altra, un momento diverso, nel tentativo di (ri)comprenderla e (ri)condurla, per darle senso. Una riflessione antropologica che utilizza il concetto di corpo culturale - entità inscindibile tra biologico e culturale, tra cervello e pensiero, tra natura e cultura - , quale matrice ermeneutica che coniuga i sensi e le emozioni, al fine di dotarsi di una griglia interpretativa, nell'atavico tentativo di dare senso alla malattia (Mariella Combi).

Non solo il mondo degli adulti, ma anche quello dei bambini è toccato dal male, e quello dell'oncologia pediatrica rappresenta un mondo capovolto, in cui il senso della malattia si scontra con il senso illogico dell'assurdità. Anche qui, la Musicoterapia sta diventando una risorsa terapeutica sempre più preziosa, sia a livello clinico sia di ricerca (Camino Bengoechea Menendez, Blanca Lopez-Ibor), affrontando le differenze, i limiti e le opportunità rispetto ai pazienti adulti, con applicazioni basate su approcci metodologici interattivi e recettivi specifici (Barbara Zanchi).

Il fine vita è forse il momento più delicato dell'esistenza per ognuno di noi, adulti e bambini, che in alcune patologie, come quella del cancro, diventano percorsi ancor più ardui, giacché il tempo e la prognosi corrono su un unico binario verso una meta ineluttabile.

Il viaggio verso questo comune destino, però, può essere reso migliore, più confortevole, più dignitoso, prendendosi cura dell'altro, a casa o in *hospice*, anche attraverso la Musicoterapia (Ulrike Haffa Schmidt - Mariagrazia Baroni), nella positiva consapevolezza che anche il morire è parte della nostra umanità, o meglio della nostra umana vulnerabilità (Marina Sozzi, Giusi Venuti). E che nel morire lasceremo ai nostri cari e ai nostri affetti un ricordo di noi, un ricordo che dovranno (ri)vivere elaborando i loro lutti (Fernando Suvini), per prendersi cura anche di se stessi, così come hanno fatto con i loro assistiti, al fine di contenere la propria emotività e di "nutrire la propria anima", sapendo che anche "la musica è un mezzo potente per rivolgersi a questa integralità dell'umana esistenza" (Signe Marie Lindstrøm).

Pietro Presti
Direttore Generale
Fondazione Edo ed Elvo Tempia

Introduzione

Accoglienza ed eccellenza

Francesca Crivelli

Mi è stato proposto di seguire, a livello organizzativo, i progetti di Musicoterapia della Fondazione Tempia nel 2012, ed allora poco, o nulla, conoscevo di questa realtà.

Insieme alla proposta è arrivata una nuova amicizia: Paolo Cerlati, che invece conoscevo di nome, come tutti i biellesi (e non solo) per il suo Atelier di Musica e il suo percorso professionale.

La scoperta è stata molto interessante: la musica come mezzo per relazionarsi, come possibilità di esprimersi, come modo per spostare l'attenzione sull'individuo e non sulla malattia! Come? Identificando e sviluppando le risorse interne del paziente, spesso schiacciate e isolate dalla patologia oncologica.

Conquistati da questo diverso approccio, Presidente e Direttore della Fondazione Tempia si sono impegnati ad offrire ai pazienti oncologici e ai loro familiari laboratori di Musicoterapia, all'interno dell'offerta del Centro di Ascolto Psicologico della Fondazione Tempia, dal gennaio 2010.

Il passo successivo è stato quello che mi ha vista coinvolta: l'organizzazione del Primo Convegno Nazionale di Musicoterapia in Oncologia nel settembre 2012.

Paolo ed io abbiamo lavorato molto affinché i contenuti e il livello fossero di eccellenza per il panorama musicoterapico europeo.

Il risultato è stato davvero impressionante: circa 220 partecipanti da tutta Italia, richieste di informazioni da paesi extra-europei, relatori provenienti dalle più prestigiose scuole di Musicoterapia europee, grande interesse nel pubblico, che ha partecipato con domande e interventi intensi e pertinenti. Ancora oggi mi pervengono richieste di materiale relativo al Convegno, scritti e slide, che vengono utilizzati per tesi e articoli.

E dopo il Convegno? Tutto l'interesse che si è mosso intorno alla Musicoterapia in Oncologia ci ha portato a interrogarci sulle reali esigenze dei professionisti del settore. Sapevamo, come Fondazione Tempia, di poter offrire il nostro *expertise* in ambito oncologico e di poter contare su una rete di Musicoterapisti italiani ed europei, che progressivamente abbiamo intercettato per poter offrire una specializzazione di eccellenza.

Ecco quindi una nuova sfida: la progettazione di un corso biennale di perfezionamento in Oncologia e Cure Palliative, destinato a musicoterapisti già diplomati. Un nuovo ed importante progetto tutto da inventare, sempre in due: Paolo ed io.

Senza modelli da seguire. Consapevoli di essere i pionieri europei in questo campo.

Avendo una sola certezza: offrire **accoglienza ed eccellenza** a tutti coloro che si sarebbero iscritti!

Entusiasmante, per me, sempre alla ricerca di nuove sfide, poter aiutare studenti a formarsi.

Kafkiano, perché io stessa ero contemporaneamente studente di un master in tutt'altro argomento, ma sempre comunque discente e dunque consapevole delle esigenze di chi apprende.

Ci hanno guidato sempre gli stessi alti ideali e questa volta, nel lavoro di progettazione, sono stati attivamente coinvolti tutti i membri del Comitato Scientifico: un lavoro a più mani, nato dal confronto delle idee, arricchito dall'esperienza di lavoro in diversi ambiti, con l'ambizione di poter dare maggior competenza professionale in ambito oncologico ai musicoterapisti.

Molti gli enti patrocinatori che hanno appoggiato e creduto in questa nostra iniziativa: alcuni provenienti dal mondo della Musicoterapia, Confiam (Confederazione Nazionale Associazioni e Scuole di Musicoterapia) e Aim (Associazione Italiana professionisti della Musicoterapia). Altri dal mondo medico, come Cipomo (Collegio Italiano dei primari Oncologi Medici Ospedalieri), psicologico, Sipo (Società Italiana di Psico-oncologia), del volontariato, Favo (Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia) e l'ASL di Biella.

Un lavoro in continuo divenire, che tuttora si modella sulle esigenze dei discenti, dei docenti e nostre, che si amplia grazie a suggerimenti e proposte, che sa rispondere a nuove necessità.

Due anni di impegno: per noi ad organizzare, per gli studenti ad apprendere il più possibile da docenti provenienti da Italia, Gran Bretagna, Danimarca, Germania, Spagna, nei diversi ambiti, medico, psico-oncologico, antropologico, musicoterapico, con molteplici metodi applicati, consapevoli come solo la complessità della proposta possa dare origine alla multicompetenza.

I risultati?

Un'immensità di cose imparate da tutti coloro che hanno partecipato. Numerosi progetti nati.

Studenti entusiasti, propositivi e coinvolti. Esploratori, in primo luogo della propria anima, poi delle stanze del dolore e della morte, per imparare ad aiutare altri, prima a perlustrare e poi a sostare nelle stesse stanze. Per me, in particolare, una grande soddisfazione, come veder sbocciare fiori profumati e rigogliosi da piante già grandi e belle, e sapere di essere parte della genesi di questo percorso.

Il piacere di vedere nascere e crescere un progetto, che diventa gruppo, poi formazione e quindi eccellenza.

Da tale esperienza abbiamo pensato di creare questo libro.

In primo luogo perché possa essere utile a tutti coloro che vogliono capire un po' di più come la Musicoterapia possa associarsi al mondo dell'Oncologia, di come in particolare le persone (pazienti, familiari, operatori) possano trarne un indiscutibile sostegno.

Poi, perché possa essere un testo di studio per tutti i Musicoterapisti che desiderino approfondire l'ambito oncologico e delle cure palliative, nel loro lavoro e per la loro formazione.

Il lavoro a più mani che abbiamo scelto come modalità per presentare quest'opera rispecchia il modo in cui abbiamo fin qui lavorato: insieme, per costruire qualcosa di complesso (non nel senso di complicato); in modo ambizioso, non accontentandoci di un solo punto di vista, ma accogliendoli tutti e cercando di armonizzarli; coralmemente, pensando alla coralità non solo come tecnica narrativa, volta a non privilegiare nessun intervento, ma anche come momento di condivisione e approfondimento, come stimolo per il confronto e per considerare la diversità preziosa fonte di crescita.

Ringrazio Pietro Presti per avermi dato questa opportunità.

Paolo Cerlati perché lavorare in sintonia è sempre un'esperienza coinvolgente.

Tutti i Docenti e i membri del Comitato Scientifico per la condivisione del progetto in tutti i suoi dettagli.

Ringrazio, più di tutti, gli allievi, perché la loro partecipazione ha reso possibile l'attuazione dell'idea e la loro partecipazione così sentita ha reso l'idea un'esperienza indimenticabile.

Relianze: processi di relazioni umane e di interazioni disciplinari

Paolo Cerlati

“I Sumeri scrivevano su delle tavolette che, una volta scoperte, ci hanno permesso di studiarle. All'inizio si credeva fossero lavori di studenti, pieni di errori di calcolo: $3 \times 2 = 9$, $2 \times 3 = 8$, errori catastrofici. Cinquant'anni dopo ci si è accorti che i segni non indicavano una moltiplicazione ma l'elevamento a potenza: 2 elevato alla terza uguale a 8, 3 elevato alla seconda uguale a 9. Le tavole contenevano esercizi di matematica molto sofisticati. Dipende da come si guarda alle cose; c'era senz'altro 'conoscenza' nelle tavole ma non c'era comprensione in chi le interpretava. Così le biblioteche non sono l'equivalente della conoscenza scientifica, la conoscenza è nella testa di chi fa scienza e di chi legge i libri presi nelle biblioteche. Non c'è passaggio di informazione, perché l'informazione non esiste. È nella mia testa e posso 'sintonizzarmi' con un altro, come in una danza, dopo la quale ne so più di prima. Questa è un dialogo parlato, scritto o letto [suonato e cantato NdR] con qualcuno. L'informazione [la formazione] è il modo in cui si cambia dopo il coinvolgimento con questo qualcuno”. (Foerster, 1987, p. 45)

Il contesto e le persone

Qualsiasi forma di vita può nascere solo se c'è un terreno fertile che possa ospitare e accogliere il nuovo che potenzialmente può crescere in un determinato ecosistema, ecosistema che si crea e si trasforma nelle relazioni e nelle interazioni con gli organismi che ospita. Questo habitat, per quel che riguarda il Biennio di Musicoterapia in Oncologia e nelle Cure Palliative, è ed è stato la Fondazione Edo ed Elvio Tempia di Biella che da più di trent'anni progetta con passione, intelligenza e forza vari tipi di interventi nell'area oncologica in tutto il territorio piemontese. Il Dottor Pietro Presti, che dirige questa prestigiosa Fondazione, ha creduto fin dall'inizio nella musicoterapia e con lui un'altra figura importante per questo progetto: il Direttore del Dipartimento di Oncologia dell'Ospedale di Biella Dottor Mario Clerico che nel 2010, nel contesto della *Mostra-Convegno Nazionale dedicata a studi, progetti ed esperienze nel mondo dell'oncologia* denominata “*Contaci*”, ha inserito tre laboratori per sensibilizzare i partecipanti alla musicoterapia.

A questo “trio” iniziale si è aggiunta la Dottoressa Francesca Crivelli che con competenza e passione coordina ed ha coordinato tutte le varie fasi della realizzazione del Biennio di Specializzazione a partire dal Primo Convegno di Musicoterapia in Oncologia (settembre 2012) che ha anticipato di un anno la nascita di questo progetto. Questo “quartetto”, che rappresenta il “nucleo locale” del Comitato Scientifico, si è arricchito dell'esperienza e dell'alto profilo professionale degli altri componenti che fanno parte sia del Comitato Scientifico che del corpo docente di cui troverete alcuni dei loro contributi in queste pagine:

Carmen Angulo Sánchez-Prieto, Mariagrazia Baroni, Davide Ferrari, Pio Enrico Ricci Bitti, Ferdinando Suvini e Barbara Zanchi, Via via abbiamo intercettato tutte le persone del corpo docente, che con lo stesso entusiasmo hanno partecipato e partecipano a questa “koinè di ricerca- sperimentazione”, che *non parla* la stessa lingua e neanche la stessa disciplina, e sente come finalità primaria l'obiettivo di ottenere un risultato comune attraverso relazioni umane, idee personali, scambi, contaminazioni ed interazioni di diversi linguaggi di campi e di aree scientifiche tra loro differenti, da condividere come in una danza fatta di gesti individuali e collettivi. Rispetto alla componente geografica di provenienza, e quindi di cultura, tradizioni e di esperienze musicoterapiche con “modelli e scuole diverse”, il corpo docente è formato da otto insegnanti “esterni”: Carmen Angulo Sánchez-Prieto, Camino Bengoechea Menéndez, Blanca López-Ibor Aliño spagnole, Leslie Bunt, Bob Heath, Jane Lings inglesi, Ulrike Haffa Schmidt tedesca, Signe MarieLindstrøm danese e di dieci docenti italiani: Mariagrazia Baroni, Mario Clerico, Mariella Combi, Davide Ferrari, Michele Maffeo, Pio Enrico Ricci Bitti, Marina Sozzi, Ferdinando Suvini, Patrizia Tempia Valenta, Barbara Zanchi. Questa componente pluriculturale dà al biennio un profilo europeo e potenzialmente promuove una *relianza transculturale*.

La progettazione del Biennio di Specializzazione

Il Comitato Scientifico, composto da dieci persone, ha una parità di genere ed anche una sua coerenza rispetto alla componente locale-globale: quattro persone del territorio e sei “esterne”. Il nostro lavoro e i nostri incontri si sono sviluppati sia in modo digitale (innumerevoli chiamate e messaggi con smartphone, mail e Skype) sia con modalità analogiche: due incontri a Bologna e uno a Milano, contatti dove ciascuno di noi ha apportato con entusiasmo i propri contributi e da questo pensiero collettivo è nata la struttura del corso. I contatti con il nucleo “interno” del Comitato Scientifico sono stati quasi giornalieri, in particolare con Francesca Crivelli abbiamo condiviso tutte le fasi del “farsi e disfarsi” della progettazione del Biennio e della futura organizzazione. Per dare forma e lentamente far nascere questo Biennio ci sono voluti, nei diversi passaggi, quattro anni di innumerevoli contatti, in un primo momento per intercettare i musicoterapisti che in Italia e all'estero stavano lavorando e sperimentando in ambito oncologico e delle cure palliative; in una prima fase per coinvolgere alcuni di loro nel Primo Convegno di Musicoterapia in Oncologia per poi successivamente ricoinvolgerli per progettare e strutturare il Corso. La lista di tutte queste persone è veramente lunga e non posso citarle con una modalità personalizzata e le ringrazio, di cuore, collettivamente. Per elaborare questa struttura non avevamo modelli di riferimento: in Italia sicuramente non era stato precedentemente progettato niente di simile e anche in Europa non avevamo notizie che fossero stati attivati progetti formativi di questo genere; quindi dovevamo “inventare” un tragitto che percorresse strade nuove non ancora esplorate sia dal punto di vista disciplinare che organizzativo. Anche questo fattore, il dover creare un progetto che potenzialmente poteva diventare un modello, ha stimolato in tutti noi “pensieri non ancora pensati”, che come in un gioco di scambi rapidi e leggeri, rimbalzavano da uno all'altro coinvolgendoci con entusiasmo.

“Progettare è un'avventura: un viaggio, in un certo senso. Si parte per conoscere per imparare. Si accetta l'imprevedibile. Se ti spaventi e cerchi subito riparo in un portone – nell'antro caldo e accogliente del già visto, del già fatto – quello non è un viaggio. È come andare a Bombay e mangiare in un ristorante italiano. Se invece hai il gusto dell'avventura, non ti nascondi e vai avanti. Ogni progetto è una storia che ricomincia, e tu sei in una terra inesplorata.” (Piano, 1997, p. 10)

Prima ancora di proporre a Pietro Presti il progetto di attivare un Corso di Specializzazione e di intercettare e incontrare poi il Comitato Scientifico avevo ben presente alcuni rischi ed errori che si potevano evitare nell'attivare questo itinerario di formazione. Uno su tutti quello di progettare un corso di iperspecializzazione, come sta accadendo oggi in diversi contesti e in molte discipline che isolano il proprio campo di indagine escludendo la comunicazione e la solidarietà interdisciplinare, e quindi la relazione e l'interazione, anche in campi e in aree molto affini. Avevo ben in mente che la *complessità* doveva essere il “respiro” che dava l'energia al futuro “sistema di relazioni” che avremmo “composto” collettivamente.

Sintetizzo questo macroconcetto relativo al 'pensiero complesso' con alcune citazioni, una ancora di Heinz von Foerster che riferendosi all'influenza ricevuta da Margaret Mead, di lei scrive:

“[...] personalmente ammiravo la visione panoramica presente in qualunque suo lavoro o interesse. È lei che mi ha insegnato che è possibile conciliare una visione polifonica con un approccio scientifico, che è possibile combinare studi sugli umani con studi sulle cellule e che non è necessario essere lo specialista di una specializzazione; è possibile combinare studi sulla percezione con studi specifici sul calcolo matematico.” (Foerster, 1987, p. 46)

Trovo molto bello che un fisico, cibernetico e filosofo si sia fatto “contaminare” da un antropologa, in considerazione anche del fatto che questo accadeva almeno quarant'anni fa, oggi invece ‘la poetica della contaminazione’ è presente in molti campi sia artistici che scientifici, sia culturali che sociali. In questa direzione vanno questi due frammenti:

“Abitare la frontiera significa eludere i confini. Io ho scelto di lavorare confondendo le acque e mescolando le discipline. Non mi interessano le differenze tra le arti e le scienze, mi interessano le similitudini. E ce ne sono molte: le stesse ansie, le stesse attese, la stessa ricerca di regole da imparare e poi sovvertire. È la prospettiva infinita della ricerca, che è la stessa per tutte le discipline.” (Piano, 1997, p. 257)

Così scrive Renzo Piano, e per affinità, come in un gioco di contatti, metto in relazione le sue considerazioni con quelle di un altro architetto, Carlo Truppi che nel 2001 invita James Hillman, psicanalista junghiano, alla Scuola di Alta Formazione di Siracusa per dialogare con lui e trovare legami, nessi, connessioni e intrecci tra architettura e psicanalisi. Nella prefazione del testo che documenta questo dialogo, conferma le direzioni dei frammenti precedenti:

“Si è così rafforzata la mia convinzione che molti concetti sono polivalenti, si implicano, mescolano e

integrano. E' infatti sterile mantenere separati gli ambiti di interesse, perché una tale divisione appartiene soltanto ai cliché, ai vizi razionalistici, ai retaggi del letteralismo. Le connessioni creano invece zone di frontiera, in cui si aprono terre di nessuno, sentieri in attesa di essere percorsi, possibilità in cerca di nuovi esiti. Inoltrandomi in questi sentieri, ho ancora una volta sperimentato che un confine dovrebbe essere un punto di incontro anziché una linea di esclusione. E proprio qui, al confine, ha preso forma un'area comune e le questioni hanno cominciato a precisarsi. Ho affrontato il compito tessendo e mettendo in relazione posizioni diverse. Cosa che, al di là del piacere personale, è il compito prioritario e il senso di questo lavoro: esplorare la molteplicità, non il dualismo, non la polarità, ma la pluralità.” (Truppi, 2004, p. 10)

Lo stesso autore, più avanti a conclusione del libro, nella parte intitolata “Intorno a *L'anima dei luoghi*” a mo' di chiusa dell'incontro avuto con James Hillmann scrive:

“La natura confinaria delle discipline genera aree di interesse emarginate, che si prestano a interazioni e interferenze originali, e anche a nuove prassi. Proprio queste aree di frontiera si dimostrano spesso fertili, al contrario di altre più ragionate ma rigide e settarie. L'affinità tra le discipline garantisce infatti un'eredità concettuale e visiva proveniente da patrimoni linguistici diversi, che sarà possibile trasferire in territori teorici consolidati [...]. Si aggiunga che il sapere tecnico risulta efficace se è inquadrato in un contesto più generale. Un risultato ottenuto altrove può aprire nel proprio campo nuove possibili occasioni di ricerca. L'elaborazione teorica coinvolge più discipline e più ambiti, si serve di una traslazione concettuale che può produrre innovazioni grazie all'ausilio di idee elaborate in altri settori disciplinari, capaci di fornire nuovi strumenti operativi e concettuali [...]. Le 'zone di confine' integrano interessi e mondi artificiosamente ritenuti separati, cosa che restituisce un senso 'geografico' del tutto particolare, fatto dal dove si è, ma anche dalle molteplici voci presenti in ciascuno. Scopriamo così che le scelte fondamentali non dipendono esclusivamente dall'astrazione concettuale, ma da cosa amiamo, da come cerchiamo di proporre, da come vediamo, dalle immagini che ne conserviamo. Dipendono dagli occhi oltre che dalla mente, e richiedono disponibilità, partecipazione emotiva, simpatia.” (Truppi, 2004, p. 109)

Queste citazioni sono delle brevi esemplificazioni per far emergere come, in aree tra loro molto diverse, è sentita l'esigenza e la necessità di metodi e modelli di sperimentazione, formazione e ricerca polisemici, policentrici, pluridisciplinari, multidimensionali che si contrappongono al modello dell'iperspecializzazione monodica, monocentrica, monodiretta. Per confermare ulteriormente la direzione che abbiamo scelto per organizzare la forma e i contenuti del Biennio scelgo alcune considerazioni moriniane, a mio avviso particolarmente illuminanti, in relazione ai rischi di degrado della conoscenza quando le discipline si chiudono in sistemi autarchici e quindi i pericoli di quei progetti di formazione che si riconoscono in questi sistemi:

“Una disciplina può essere definita come una categoria che organizza la conoscenza scientifica: essa ne istituisce la divisione e la specializzazione del lavoro e risponde della diversità dei domini che ricoprono le scienze. Una volta che una disciplina è stata inglobata all'interno di un insieme scientifico più vasto essa tende naturalmente all'autonomia tramite la delimitazione delle proprie frontiere, attraverso il linguaggio che essa si costruisce, attraverso le tecniche che essa è abituata ad elaborare o a utilizzare ed eventualmente dalle teorie che le sono proprie. [...] La fecondità della disciplinarietà nella storia della scienza non deve essere dimostrata: da una parte, la disciplinarietà delimita il dominio di competenza senza il quale la conoscenza si fluidificherebbe e diventerebbe vaga; dall'altra parte, la disciplinarietà scopre, estrae o costruisce un oggetto degno di interesse per lo studio scientifico [...]. Tuttavia, l'istituzione delle discipline comporta a sua volta un rischio, di iperspecializzazione del ricercatore e di reificazione dell'oggetto studiato, per cui si rischia, nel momento in cui l'oggetto è percepito come una cosa in sé, di dimenticare che esso è stato estratto o costruito. I legami e la solidarietà di questo oggetto con altri oggetti studiati da altre discipline saranno dimenticati, così anche i legami e la solidarietà di questo oggetto con l'universo di cui esso fa parte. I confini della disciplina, il suo linguaggio e i suoi particolari concetti isolano la disciplina dal rapporto con le altre e dal rapporto con i problemi che sono a cavallo delle discipline. Lo spirito iperdisciplinare rischia allora di strutturarsi come spirito di proprietà che proibisce, nel proprio ristretto settore del sapere, ogni circolazione estranea.” (Morin, 1990, p. 63)

Il primo contatto *non digitale* con il nucleo “esterno” del Comitato Scientifico è accaduto a Bologna il 30 novembre del 2012 nella sede di MusicSpace Italy diretto da Barbara Zanchi. In questo “spazio musicoterapico” abbiamo iniziato a discutere e ad affrontare le molteplici problematiche che questo progetto metteva in moto. Alcuni giorni prima dell'incontro avevo spedito a tutti i partecipanti una lettera con l'intento di esplorare la possibilità di condividere un paradigma comune in cui tutto il Comitato Scientifico si potesse riconoscere, ecco qui di seguito uno stralcio (lettera che è stata poi condivisa con i corsisti e i docenti del

corso):

“Comporre : dal latino cum ponere – porre insieme varie parti perché costituiscono un tutto organico – mettere d'accordo – conciliare – integrare – far interagire – organizzare. Fare musica, improvvisare o progettare degli ascolti con altre persone, sia in un contesto educativo, rieducativo che terapeutico, implica qualcosa di più complesso, qualcosa che non è possibile controllare se non molto parzialmente, qualcosa di molto più importante e delicato dei vari materiali, suoni, timbri, ritmi da utilizzare e da plasmare per creare un dato percorso musicale. Sto parlando della composizione più importante e che sta prima di tutte le altre e che riguarda tutti gli educatori, gli insegnanti, i musicisti e i musicoterapisti: *comporre relazioni accoglienti* che è quello che ho cercato di fare nel mio lavoro in questi 36 anni di ricerca-sperimentazione-scambio-confronto-gioco.

Desidererei che il nostro incontrarci per progettare il Biennio di Specializzazione lo pensassimo e lo concretizzassimo come una composizione collettiva, dove la dimensione immaginativa si sposa con quella razionale e con la dimensione etica ed estetica per far nascere insieme, attraverso questo processo poetico, una “forma felice” provvisoria, “un’opera aperta” che nello svolgersi del suo percorso e del suo divenire via via si trasformi grazie all’esperienza e ai contatti tra i partecipanti: i corsisti, i docenti e il comitato scientifico. Desidererei che noi tutti fossimo appassionati, capaci di nuotare contro corrente rispetto a “*L’epoca delle passioni tristi*” che caratterizza questo tempo spassionato privo di ideologie, e un’epoca spassionata è per forza di cose poco creativa, perché non si può progettare ed ideare il nuovo senza la forza della passione.

Con la consapevolezza della provvisorietà dei sistemi, mi riconosco in alcune idee, nate in questi ultimi cent’anni, che si possono sintetizzare con parole che rimandano a macroconcetti come: relativistico - sistemico – olistico – ecologico – complesso. Da questo insieme di sguardi, che si sono condensati nel pensiero complesso emergono nuovi metodi e modelli di progettazione. Coloro che condividono questi paradigmi ricercano nella “struttura a rete” le interazioni sia dei microsistemi delle particelle, che della vita organica, umana e sociale, ma anche nel macrosistema cosmo e trovano nessi e connessioni tra i vari ambiti di osservazione. All’interno di questa corrente di ricerca c’è anche l’intento di integrare “il pensiero antagonista”, ossia di chi si riconosce nella continuità dell’approccio analitico cartesiano, che dà risalto alle parti, ai “mattoni elementari” e che viene definito: meccanicistico, riduzionistico, atomistico, deterministico, dogmatico. Nella teoria della complessità l’idea accogliente che mette in relazione il complementare / il concorrente / l’antagonista è il *principio dialogico*, che tende a connettere e a far interagire sia le logiche che si completano che quelle che si escludono. Trovo molto bello questo frammento moriniano:

“Il pensiero complesso è animato da una tensione permanente tra l’aspirazione a un sapere non frazionato, non diviso, non riduzionista, e il riconoscimento del carattere incompiuto e incompleto di ogni conoscenza. Potremmo dire che il cammino della conoscenza è per il pensiero complesso ciò che per Paul Valery era l’elaborazione di un poema, qualcosa che non si porta a conclusione”. (Morin, Ciurana e Motta, 2003, p. 66, trad. it. 2004)

Vi propongo come “*sistema di sistemi*” di riferimento il pensiero complesso che parte da logiche accoglienti e fortemente presenti nella musicoterapia: la multicompetenza, la multidimensionalità, l’interazione tra discipline linguaggi e saperi e quindi l’interdisciplinarietà, la molteplicità ... dove il verbo accogliere ‘gioca’ con cogliere, raccogliere, ricogliere e riaccogliere”.

Queste le premesse che hanno direzionato i miei interventi e contribuiti nel procedere degli incontri che in più di sei mesi di lavoro d’equipe si sono condensati nel “sistema” Biennio di Specializzazione.

Nei vari incontri molte le proposte, le controproposte, le aree comuni, le divergenze, le convergenze, gli aggiustamenti, i pensieri laterali e obliqui, per poi spostare il punto di osservazione, rinnovare lo sguardo, ritornare sui propri passi, andare avanti, lasciare morire un’idea perché una nuova proposta è più efficace e più giusta, perdersi, ritrovarsi ... così accade quando la composizione è collettiva: dieci persone, ciascuna con la propria storia, che cercano insieme di trovare la sintesi dei loro pensieri condivisi:

“Le idee devono decantare un po’, come il vino: solo se fai in questo modo riesci a distinguere ciò che è buono davvero. Lasciare che le idee decantino significa fare lavoro d’equipe sul serio, perché vince l’ipotesi migliore, da chiunque provenga. Si fa un gran parlare di teamwork, quando spesso non è altro che un passaggio a cascata: uno fa una cosa, la passa a un altro che fa un’altra cosa con minori gradi di libertà, poi lui la passa a un altro ancora con sempre minori gradi di libertà. Non è questo che intendo. Il lavoro di équipe è quando lanci un’idea, ti ritorna, diventa un ping pong; lo si gioca in quattro in sei, in otto, a una tale velocità che le palline si incrociano. Tutto si confonde. Quando alla fine l’oggetto è concepito, non riesci più a capire chi ci ha messo che cosa.” (Piano, 1997, p. 17)

Ecco sinteticamente, l'architettura del Biennio di Specializzazione così come si presentava nella brochure pubblicitaria:

Per accrescere le possibilità che la musicoterapia possa finalmente entrare con maggiore forza in ambito istituzionale, consapevoli delle sue potenzialità terapeutiche, di integrazione, di armonizzazione, la Fondazione Edo ed Elvo Tempia, in sinergia con l'A.S.L. di Biella, organizza il *Primo Biennio di Specializzazione di Musicoterapia in Oncologia e nelle Cure Palliative*. Il Corso di Specializzazione nasce con l'intento di promuovere *la figura professionale del musicoterapista*, che, nel suo processo di formazione permanente, troverà in questo percorso un ambito specifico di ricerca-sperimentazione-lavoro-confronto-scambio. Il percorso di studi del Musicoterapista nelle scuole italiane ed europee prevede una preparazione giustamente generale, che tocca una costellazione di problematiche e di interventi in vari ambiti clinici e in varie forme di disabilità e di malattia. Questo biennio nasce, invece, dalla consapevolezza della necessità di focalizzare campi specifici per sviluppare una maggiore competenza professionale e far sì che le ricadute sulle persone malate siano maggiormente pertinenti ed efficaci.

Struttura generale del Biennio

Il Biennio di Specializzazione si prefigge di attivare una multicompetenza necessaria per affrontare in modo adeguato l'intervento musicoterapico in campo oncologico. Questi gli ambiti disciplinari :

Area 1: Oncologia e Cure Palliative

Biologia e terapia dei tumori; il percorso diagnostico, terapeutico, assistenziale (screening, diagnosi, cure, controlli periodici, fine vita); terapie oncologiche ed effetti collaterali; il dolore in oncologia; le cure palliative; il rapporto tra terapie oncologiche e cure palliative.

Area 2: Musicoterapia

Le esperienze italiane ed internazionali; le teorie di riferimento; la motivazione, il training e il ruolo del musicoterapeuta in ambito oncologico.

La progettazione, l'inserimento e gli obiettivi della Musicoterapia in ambito ospedaliero, domiciliare e in hospice. I metodi e le tecniche utilizzati per la prevenzione e la riabilitazione del paziente oncologico. La creazione di gruppi di studio e di ricerca.

Area 3: Psicologia Clinica e Psiconcologia

Fattori psicologici nell'insorgenza e nel decorso della malattia oncologica; il disagio psicologico e la malattia oncologica; interventi psicologici per migliorare la qualità di vita del paziente.

Psicologia ed etica dell'aiuto ai morenti; il lutto e la sua elaborazione; assistenza psicologica di base al lutto traumatico e naturale; psicoterapia del lutto.

Area 4: Antropologia Culturale e Psicologia

Il corpo: entità inscindibile di fisico/biologico e mente/spirito; l'organizzazione culturale dei sensi e dei modi per esprimere le emozioni; la malattia come evento culturale ed emotivo. La regolazione delle emozioni; il rapporto fra emozioni e salute; il ruolo dell'espressione e della comunicazione delle emozioni.

Area pratica clinica

Sono previste 45 ore di tirocinio applicativo in almeno due diversi contesti clinici di ambito oncologico. Il tirocinio prevede l'osservazione, la progettazione e la realizzazione di percorsi di musicoterapia, il costante tutoraggio delle esperienze svolte e la discussione di casi clinici.

Criteri di ammissione

Il corso è aperto a musicoterapisti in possesso del diploma di Musicoterapia rispondente ai criteri AIM o di un titolo equipollente europeo. Potranno fare richiesta di ammissione anche studenti diplomandi in Musicoterapia, che, entro e non oltre l'inizio del secondo anno del biennio di specializzazione, avranno conseguito il titolo richiesto. Medici, psicologi ed altri operatori potranno partecipare come uditori.

Organizzazione

Il Biennio si svolgerà presso la sede della Fondazione Tempia, in via Malta 3 a Biella; si svilupperà in 200 ore, di cui 64 frontali, 112 di laboratorio e 24 di tutoraggio. Il Corso inizierà ai primi di novembre 2013, con 7 incontri annuali nei fine settimana (sabato e domenica), di cui 3 comprenderanno anche i venerdì. Il presente Corso è valido per il conseguimento dei Crediti Formativi richiesti dall'Associazione Italiana Professionisti della Musicoterapia, A.I.M.

In itinere sono avvenute delle trasformazioni e degli aggiustamenti che non hanno alterato la struttura e la fisionomia del Corso. Le 200 ore previste sono diventate 209 perché strada facendo abbiamo aggiunto alcune ore proposte dai corsisti e altre per correggere alcune lacune disciplinari.

Relianze

“Come dall'inizio, sotto l'effetto della deflagrazione originaria, l'universo tende a disperdersi, le forze di relianza conducono una lotta, a nostro avviso patetica, contro la dispersione, concentrando nuclei, atomi, stelle, galassie. Certo, le forze di relianza sono minoritarie in confronto a quelle che separano, annichiliscono, disperdono. Certo, le organizzazioni delle stelle fino alle organizzazioni degli organismi viventi sono, a termine, condannate alla dispersione e alla morte conformemente al secondo principio della termodinamica. Ma sono queste forze di relianza che, dopo i nuclei, gli atomi, gli astri, hanno creato sulla Terra, la vita.” (Morin, 2004, trad. it., p. 18)

Edgar Morin (2004, p. 214) nel tomo 6 “Etica” de “Il Metodo” scrive: “La nozione di reliance colma un vuoto concettuale attribuendo una natura sostantiva a ciò che era stato concepito solo come aggettivo, e fornendo un carattere attivo a questo sostantivo. Relié (legato) è passivo, reliant (legante) è partecipante, reliance (leganza) è attivante. Possiamo parlare di deliance (sleganza) per opporla a reliance. [In Italiano preferiamo tradurre il neologismo francese reliance con 'relianza', in modo da mantenere il gioco di parole tra relier (legare) e alliance (alleanza). NdT]”. In altri contesti la parola “deliance” è stata tradotta con un nuovo neologismo ‘delianza’.

Il termine *relianza* non è ancora presente nei dizionari italiani e in questo scritto lo userò con la connotazione e le denotazioni che ha assunto nel dibattito psicosociologico e epistemologico della cultura umanistica francese e belga. Nella lingua inglese il termine *reliance* assume invece significati diversi: *dipendenza*, *fiducia* e non è direttamente in relazione con questo scritto, anche se il termine *fiducia* è fondamentale nella relazione musicoterapeutica: aver fiducia *degli altri*, per gli altri, la fiducia che condivido *con gli altri*, ispirare fiducia.

La prima volta – per mia conoscenza - che il termine *reliance* compare nel linguaggio psicosociale è in una pubblicazione del sociologo belga Roger Clausse (1963), che in un suo lavoro, dove analizza il bisogno sociale di informazione, attribuisce alla stampa una funzione di *relianza sociale* che definisce come comunione umana, rottura dall'isolamento, ricerca di legami funzionali, surrogato dei legami primari. Per questo autore le relazioni primarie sono distrutte dalla società di massa e l'informazione (e inizialmente soprattutto la stampa) può avere una funzione “terapeutica” assolvendo al bisogno umano di appartenere ad una comunità.

Un altro ricercatore belga, Marcel Bolle De Bal (1996), Presidente Onorario dell'Associazione Internazionale dei Sociologi di Lingua Francese, ha sviluppato ulteriormente questo concetto, ripreso poi da Michel Maffesoli (2007) e da Edgar Morin. *Delianza e relianza* sono due concetti inseparabili che caratterizzano questo nostro tempo anche nel contesto sociale della cultura di massa che ha creato maggior isolamento e solitudine: *la modernità che slega*, e poi nella fase della post-modernità che reagisce cercando di realizzare nuove forme di aggregazione (Maffesoli, 1988): *la post-modernità che collega*.

Sappiamo che il pensiero scientifico occidentale per trecento anni si è sviluppato secondo il metodo inaugurato da Descartes che scomponendo, isolava, divideva, le parti dal tutto. La rivoluzione del pensiero scientifico, iniziata l'altro secolo, è caratterizzata dal passaggio dalla concezione meccanicistica, riduzionistica, atomistica, inaugurata appunto da Cartesio, che separava e analizzava le parti di un sistema per indagare i singoli elementi che costituiscono il tutto, al pensiero sistemico (L. Bertalanffy - N. Wiener - G. Bateson - M. Mead - H. von Foerster - F.J. Varela - H.R. Maturana - E. Morin) che ribalta completamente il modello e il processo di conoscenza: tutti i sistemi viventi sono osservati e studiati come

totalità integrate dove le parti possono essere definite e assumere significato solo nei processi di interazione delle loro connessioni e relazioni che un *pattern di organizzazione* plasma in un determinato contesto: nel nostro caso una configurazione poetica di relazioni che caratterizza il “sistema” Biennio di Specializzazione. Questo spostamento di “sguardo” possiamo sintetizzarlo: dalle *parti al tutto*, dagli *oggetti alle relazioni*, dalle *strutture ai processi* e questo cambiamento di paradigma ha determinato nuovi metodi che invece di *misurare le quantità e i “pesi” dei vari elementi (approccio quantitativo)*, tipico del pensiero riduttivo, *mappa le relazioni e studia i pattern*, inaugurando così un processo che implica un *approccio qualitativo*.

Potremmo definire questo spostamento del processo scientifico in questi termini: dalla *delianza cognitiva* che isola e separa, alla *relianza cognitiva* che crea legami e connette; potremmo ancora dire che dividere per conoscere può essere una prima fase di ricerca che si completa solo con il processo che lega, intreccia e collega e così facendo si complessifica: dopo la fase della scienza che sbriciola sta emergendo, non ancora così presente, la nuova fase della scienza che ricompone.

Il Biennio di Specializzazione nella sua struttura transdisciplinare, in opposizione al modello riduzionista, è stato progettato per orientare ad attivare la *relianza cognitiva* attraverso legami, intrecci e scambi tra diversi campi e differenti aree scientifiche. Il Corso prevede infatti che l'antropologia, la psicologia, la psiconcologia, la tanatologia, la medicina e la musicoterapia dialoghino per cercare e trovare un discorso comune ed efficace per preparare i musicoterapisti ad affrontare i problemi delle persone malate. Le nostre scelte, quindi, non hanno concentrato lo sguardo solo sulle “tecniche” e i modelli musicoterapici presenti in Italia e in Europa e che si stanno evolvendo in ambito oncologico e nelle cure palliative (anche se quantitativamente le ore dedicate nel Corso al lavoro musicoterapeutico sul campo sono maggiori), perché così facendo avremmo isolato la musicoterapia da un contesto transdisciplinare, per noi indispensabile, e avremmo attivato un progetto di iperspecializzazione e di *delianza cognitiva*. La delianza cognitiva implicita nel pensiero riduzionista produce separazioni e dicotomie che molte volte generano quelle semplificazioni che un processo formativo deve assolutamente evitare:

“Il pensiero complesso non disprezza ciò che è semplice, ma critica la semplificazione. Per questo la complessità non è il contrario della semplificazione che non elimina neppure; la complessità è l'unione della semplificazione e della complessità. La ricerca della complessità deve seguire i cammini della semplificazione nella misura in cui il pensiero della complessità non esclude, ma al contrario integra, i processi di disgiunzione – necessari per distinguere e analizzare - , di reificazione – indissociabili dalla costituzione di oggetti ideali - , dall'astrazione – vale a dire di traduzione del reale in termini ideali. Tutti questi processi devono però essere messi in gioco e in movimento accompagnati dal loro antidoto. In altri termini, a differenza dei pensieri semplificatori che partono da un punto iniziale (elemento) e conducono a un punto finale (principio), il pensiero di ciò che è complesso è un pensiero rotativo, spirale. La disgiunzione deve essere completata dalla congiunzione e dalla transgiunzione: l'unificazione e l'omogeneizzazione (riduzione) sono illusioni che escludono il rispetto delle diversità e delle eterogeneità; la reificazione deve essere corretta dalla coscienza del fatto che gli oggetti sono co-prodotti dal nostro spirito e dalla nostra immaginazione; si deve combattere l'astrazione ricordando che non si devono perdere durante il cammino le forme e le esistenze fenomenologiche. Il pensiero complesso deve dunque realizzare la rotazione dalla parte al tutto, dal tutto alla parte, dal molecolare al molare, dal molare al molecolare, dall'oggetto al soggetto, dal soggetto all'oggetto.” (Morin, Ciurana e Motta, 2003, p. 67, trad. it. 2004)

Questo progetto, che prevede *la complessità nella relianza*, può trasformare lo sguardo di tutti gli “attori” di questa “scena” e non solo quello del musicoterapista che sicuramente da queste interazioni interdisciplinari si arricchisce di quella multicompetenza necessaria per un adeguato e sempre più consapevole intervento musicoterapico. Questa relianza cognitiva riguarda ogni singolo docente sia dell'area musicoterapeutica sia degli altri campi disciplinari, docente che oltre a scegliere le argomentazioni che prevede più efficaci della propria disciplina per la formazione del musicoterapista, deve creativamente “immaginare il tutto” analizzando e anche intuendo gli argomenti e i programmi degli altri docenti.

Con Carmen Angulo ho seguito e partecipato a tutti i seminari previsti nel primo anno per avere sia una visione globale che particolareggiata del percorso formativo che avevamo messo in moto. Questa esperienza, oltre ad essere arricchente sul piano della nostra formazione, ci ha permesso di ascoltare tutti gli interventi dei vari docenti sia dell'area teorica che dell'area pratica e di condividere i vissuti, le varie opinioni dei corsisti e le loro diverse considerazioni ricche di contenuti e di varianti analitico-interpretative. L'insieme di tutte queste esperienze ha chiarito molti aspetti di quello che avevamo immaginato sul piano teorico-progettuale, perché come diceva Bertold Brecht *“Per capire una torta bisogna mangiarla”*, e tutte le considerazioni emerse e vissute sul campo ricadranno sul nostro lavoro di progettazione di un auspicabile

prossimo Biennio.

Prendersi cura delle persone e delle idee malate

La figura del musicoterapista purtroppo non è ancora così presente nelle istituzioni e un'altra finalità del Biennio è quella di sensibilizzare gli ospedali, gli hospice e altri enti ad aprirsi alla musicoterapia come accade nel resto d'Europa favorendo e ipotizzando che nel prossimo futuro, finalmente, alcuni dei musicoterapisti del Biennio e molti altri si possano aggiungere a quella minoranza che sta già operando in questi contesti. Prendersi cura delle persone malate è il progetto specifico della musicoterapia, compito che non può essere separato dal prendersi cura delle idee che sono altrettanto "malate" ed è proprio dall'intrecciarsi di questi *gesti* che si può ricercare e riprogettare il presente futuro. Questo lavoro di "rinascita personale e collettiva" implica ricongiunzioni e connessioni di quello che è stato separato in tutto il processo educativo e di formazione di tutti noi e quindi anche di coloro che lavorano negli ospedali e nelle istituzioni a contatto con i malati e lo svantaggio in genere: purtroppo ancora oggi in buona parte della scuola, di qualsiasi ordine e grado, il percorso formativo è ancorato ad un sistema pedagogico legato al pensiero descartiano ancora dominante che riduce, spezzetta, separa le discipline e questo insieme di *isolamenti* e di *semplicizzazioni* potremmo definirle *delianze formative*:

"Non ci si rende ancora ben conto che la disgiunzione e il frazionamento delle conoscenze compromettono non solo la possibilità di una conoscenza della conoscenza ma anche le nostre possibilità di conoscenza di noi stessi e del mondo, provocando quella che Gusdorf giustamente chiama una 'patologia del sapere'."
(Morin, 1986, p. 9 trad. it. 2007)

Questa *patologia del sapere* è, potenzialmente, lontana dalla musicoterapia, che per la sua natura di *transdisciplina* prepara i musicoterapisti ad una visione sistemica e complessa, attraverso una formazione multidisciplinare, favorendo il pensiero di processo e il pensiero di rete che si oppongono a tutte quelle separazioni, dicotomie e "schizofrenie" che la cultura occidentale, greco-giudaico-cristiana, ha purtroppo elaborato in duemilacinquecento anni di storia.

Non è così per il programma di studi di molte figure che lavorano negli ospedali, Mariella Combi (2015) nelle pagine di questo libro scrive: *"Il percorso formativo del bio-medico prevede, come sostiene Byron Good medico-antropologo della Scuola di Harvard, un addestramento a rendere il corpo un oggetto, a spersonalizzarlo riducendolo alla sua fisicità per ricollocarlo dentro modelli clinici specificamente progettati. L'apprendista medico acquisisce delle nuove forme di percezione e di modi per descrivere i problemi del malato che, secondo Giovanni Pizza, modificano i suoi modi di vedere, parlare e scrivere. Il medico si trova così su un piano diverso rispetto all'esperienza del malato: diventarne consapevole consente al primo di accostarsi al paziente, al suo ascolto, colmando quei vuoti che l'incorporazione del sapere tecnico ha instaurato"*

Invece la formazione del musicoterapista è caratterizzata da una competenza polidisciplinare che ricerca quei legami che permettono una visione dell'*altro* come *persona* nella sua totalità-globalità, unicità e singolarità e come *individuo*, termine che nel suo etimo – *individuum(m)* che non (*in-*) è divisibile (*dividuum(m)*) - implica la non separabilità:

"Va ricordata a tale proposito la distinzione tra individuo, in possesso di un'identità precisa, capace di costruire la propria storia e di partecipare con altri individui alla storia generale, e persona, capace di operare identificazioni molteplici all'interno di una teatralità globale. L'individuo ha una funzione razionale, la persona riveste ruoli emozionali." (Maffesoli, 1996, p. 158 trad. it. 2000)

Ma questa *patologia del sapere* ricade non solo sulla formazione delle varie figure che lavorano in vari ambiti: ospedalieri, educativi, riabilitativi e terapeutici...e sulla relazione in genere, non solo sulla progettazione istituzionale di questi enti, ma soprattutto, nel nostro caso, in condotte e comportamenti che ricadono sui malati.

La concezione biomedica, che nonostante alcuni sforzi isolati è ancora dominante, non ha ancora incontrato una visione sistemica del malato e della malattia, che implica e prevede uno sguardo rivolto alla persona e all'individuo, e non al cliente-utente -paziente, nelle sue componenti *eco-bio-psico-sociali*.

Credo che dovremmo rielaborare e riattualizzare, contestualizzandole nel nostro tempo, alcune visioni *primitive* che riguardavano il malato e la malattia:

“Presso i primitivi che conoscevano il corpo e non l'organismo, la malattia aveva un significato sociale, e come tale era qualcosa che si poteva scambiare nel gruppo. J. Poillon ci informa, ad esempio, che presso i Dangaleat la malattia aveva un valore iniziatico; non si poteva far parte del gruppo, né acquisire una qualsiasi posizione sociale se prima non si era stati ammalati. Come segno di elezione nel gruppo, la malattia non era vissuta individualmente, ma scambiata come tutte le cose in quell'ordine simbolico che faceva di ogni evento una relazione sociale ricca di senso. Il processo di guarigione, poi, e questo non solo presso i Dangaleat ma in tutte le società primitive, non si svolgeva come oggi da noi in quel rapporto duale, ma non reciproco, che si stabilisce tra medico e paziente, ma in uno spazio più ampio in cui tutto il gruppo prendeva parte alla cura distribuendosi intorno al male, concepito non come una lesione organica che investe un individuo, ma come una rottura, uno squilibrio nello scambio sociale.” (Galimberti, 1983, p. 55)

Paradossalmente i primitivi, in queste manifestazioni sociali relative alla malattia, avevano una concezione “proto-politica” più avanzata della nostra perché con modalità prescientifiche cercavano di “convertire i problemi individuali in tematiche pubbliche, gli interessi comuni in diritti e doveri individuali” (Bauman, 2008, p.18) che è uno dei compiti più importanti dell'azione politica.

L'inserimento del musicoterapeuta all'interno dell'equipe ospedaliera, oltre ad apportare il contributo della propria competenza terapeutica specifica, dovrebbe favorire e stimolare tutto quel lento lavoro necessario per il superamento della *delianza istituzionale* del malato ospedalizzato e della sua famiglia, che implica oltre alle ansie e alle paure, solitudine e isolamento sociale, isolamento che accade proprio quando la persona e la famiglia avrebbe la necessità della maggior *relianza umana e istituzionale* possibile:

“Intermedia tra la vita e la morte, la malattia, nella sua ambivalenza di prolungamento della vita e di anticipazione della morte, è oggi diventata l'oggetto specifico di quel sapere medico che è nato quando, contrapponendo la vita alla morte, ha interrotto l'ambivalenza del loro scambio simbolico nell'equivalenza generale della salute. Allora il corpo del malato, da soggetto delle sedute sciamaniche e delle pratiche prescientifiche, è diventato supporto di quella nuova realtà, la malattia, che il sapere medico ha prodotto come oggetto specifico della sua applicazione. Per questo lo sguardo medico non incontra il malato ma la sua malattia, e nel suo corpo non legge una biografia ma una patologia, dove la soggettività del paziente scompare dietro l'oggettività di segni sintomatici che non rinviano a un ambiente, a un modo di vivere, a una serie di abitudini contratte, ma a un quadro clinico, dove le differenze individuali, che si ripercuotono nell'evoluzione della malattia, scompaiono in quella grammatica dei sintomi con cui il medico classifica le entità morbose, come il botanico le piante. Espropriato della sua malattia, che nonostante tutto è pur sempre un modo con cui, in circostanze sfavorevoli, un corpo cerca di sopravvivere, il malato si trova letteralmente 'nelle mani del medico' che, agendo come funzionario della scienza, ignora il corpo perché conosce solo l'organismo. Ridotto a organismo, il corpo del malato non ha più posto nella società e perciò viene trasferito in quell'ambiente tecnico, l'ospedale, dove le comunità che si creano sono quelle imposte dagli organi da guarire. Deportato in uno spazio-tempo dove tutto funziona sotto la minaccia della morte, il paziente si percepisce, rispetto alla sua malattia, come un fatto esteriore, perché non solo il mondo della sua vita si interrompe, ma, con le sue abitudini, le sue disposizioni, la sua età, i suoi affetti, lui stesso diventa un fatto accidentale rispetto alla letteratura medica che, come una saracinesca, si chiude sul suo corpo per aprirsi sul suo organismo che, da prodotto metodologico di una scienza, assurge alla dignità ontologica dell'esistenza.” (Galimberti, 1992, pp. 132-133)

Lo sguardo *sistemico-complesso* implica una visione sia della salute che della malattia, e quindi del prendersi cura, policentrico, polisemico e polidirezionale proprio perché il suo modello include le componenti *eco-bio-psico-sociali*:

“Nel modello biomedico, la salute è definita come l'assenza di malattia e la malattia come malfunzionamento dei meccanismi biologici. Una nuova concezione della salute, basata sulla visione sistemica della vita, comincia con il comprendere che è impossibile dare una definizione precisa della salute. La ragione è che la salute è un'esperienza ampiamente soggettiva le cui qualità possono essere conosciute intuitivamente, ma non possono mai essere descritte o quantificate in modo esaustivo. [...] Il pensiero sistemico è processuale; quindi la visione sistemica intende la salute come un processo in divenire. Piuttosto che definire la salute come uno stato permanente di perfetto benessere, la concezione sistemica della salute implica attività e cambiamenti continui, che riflettono la risposta creativa dell'organismo alle sfide ambientali. Visto che la condizione di una persona dipenderà sempre dall'ambiente naturale e sociale di riferimento, non può esistere alcun livello assoluto di salute, indipendentemente dall'ambiente in cui si

vive. [...] Ciò significa che alla dimensione biologica, cognitiva, sociale ed ecologica della vita, corrispondono altrettante dimensioni della salute.[...] Un sistema vivente va inteso come un network autogenerato e auto-organizzato che mostra un alto grado di stabilità. Tale stabilità è estremamente dinamica ed è caratterizzata da fluttuazioni continue, multiple e interdipendenti. Tutte le variabili di un sistema vivente fluttuano continuamente entro dei limiti di tolleranza: quanto più lo stato del sistema è dinamico, tanto maggiore sarà la sua plasticità. Qualunque sia la natura di tale flessibilità - fisica, mentale, sociale, tecnologica o economica - per il sistema è essenziale la capacità di adattarsi ai cambiamenti ambientali: perdita di flessibilità significa perdita di salute. Inoltre il sistema vivente risponde ai disturbi del suo ambiente in modo cognitivo e autonomo. I cambiamenti strutturali che ne derivano possono essere cambiamenti di autorinnovamento o cambiamenti di sviluppo in cui emergono nuove forme di ordine. Questa visione dei sistemi viventi suggerisce che la nozione di bilanciamento dinamico è un concetto utile per definire la salute. Tale stato di bilanciamento non è un equilibrio statico ma piuttosto un pattern flessibile di fluttuazioni. Tenendo in mente questo significato di 'equilibrio dinamico' la salute può essere definita come: 'Uno stato di benessere conseguenza di un equilibrio dinamico che coinvolge aspetti fisici e psicologici dell'organismo, così come le sue interazioni con l'ambiente naturale e sociale.' " (Capra e Luisi, 2014, pp. 415-416, trad. it. 2014)

In questa prospettiva muta radicalmente anche il concetto di malattia che viene interpretata come " [...] una conseguenza del disequilibrio e della disarmonia che possono sorgere a diversi livelli dell'organismo e possono generare sintomi di natura fisica, psicologica e sociale." (Capra e Luisi, 2014, p. 421)

Relianze musicali e musicoterapiche

Nel processo di formazione permanente, per il musicoterapista è necessario *abitare la musica* come gesto quotidiano polidirezionale, sistemico e complesso che implica una *relianza disciplinare musicale specifica*, relianza che sottende una policompetenza, sia della componente musicologica che riguarda discipline come l'etnomusicologia, la semiotica e la pedagogia musicale, il fonosimbolismo, la psicologia e la psicanalisi della musica, l'estetica... , sia dell'ascolto e della pratica vocale e strumentale.

Quest'ultimo aspetto è fondamentale nella relazione musicoterapica e quindi deve prevedere il costante approfondimento sia del continuo trasformarsi, evolversi, involversi, delle musiche che continuano a nascere nella contemporaneità in tutti i suoi variegati generi e stili e della loro dimensione storica, sia nella appassionata e continua pratica vocale e strumentale che implica molte capacità specifiche che devono essere costantemente sviluppate e che sinteticamente si possono riassumere in:

capacità esecutive - capacità compositive - capacità improvvisative - capacità di interazione con altri linguaggi espressivi - capacità tecnologiche. In questo intreccio tra discipline saperi e linguaggi si sviluppa la formazione e la competenza musicale, musicologica e musicoterapica del musicoterapista, che non deve assolutamente perdere di vista il suo centro che è la musica e la sua personale musicalità.

Condivido pienamente questo pensiero di Vinko Globokar, compositore di musica contemporanea e trombonista: "Io non so cos'è la musica e forse è questa la ragione per cui la faccio. So invece che tutto può diventare musica, essere trasformato in musica. Diffido delle persone che sanno esattamente dove inizia e dove finisce la musica". Per il musicoterapista questa citazione potrebbe essere contraffatta in : "Io non so che cos'è la musicoterapia e forse è questa la ragione per cui praticandola sarò permanentemente in formazione. So invece che tutte le musiche, in interazione con molte discipline e con molti linguaggi espressivi, possono diventare musicoterapia. Diffido delle persone che sanno esattamente dove inizia e dove finisce la musicoterapia."

Questo insieme di intrecci, sinergie e interazioni tra discipline e linguaggi che caratterizzano il Biennio potremmo considerarli come un processo di *relianza sistemico-cognitivo-transdisciplinare*.

Spostiamoci su un altro livello che implica legami, alleanze e scambi sul piano delle relazioni. In fieri, le quattordici persone che frequentano il corso, nel procedere del Biennio e oltre, potranno costituire, affiancati dai docenti, una "koinè di ricerca" riferita alla musicoterapia in ambito oncologico e nelle cure palliative. Abbiamo ritenuto importante, oltre alla dimensione specifica della formazione, stimolare condizioni comunicative "altre" rispetto alle ore seminariali del Corso, che alimentino la possibilità di creare legami di amicizia, che amplifichino la *coappartenenza* ad un progetto, che stimolino *intrecci relazionali* dove ciascuno possa comunicare chi è, al di là degli aspetti professionali e dei ruoli, ma come persona ed individuo che *coesiste* con gli altri in una *scena comune*, per stimolare *flussi comunicativi orizzontali* . Quindi i pranzi e le cene sono stati progettati in modo che discenti e docenti condividessero il più possibile un tempo conviviale. Molte serate si sono concluse suonando, cantando e improvvisando: e quello che

rimbalza da persona a persona in questa comunicazione e contatto non verbale riguarda proprio la musicoterapia. Dopo lunghe giornate di lavoro dove le tematiche hanno impegnato tutti in problematiche “non leggere” il poter “sciogliere” attraverso la musica, i vissuti emotivamente “forti” è stato di grande aiuto e supporto per riequilibrare e riarmonizzare.

Un gruppo di ricerca potrebbe avere esiti simili a quelli di una festa, dove un *collettivo di individualità* condivide con piacere i sapori, gli aromi, i profumi della propria esperienza-esistenza per allargare e amplificare i propri confini di conoscenza da proiettare ciascuno nel proprio lavoro anche questo ricondiviso. Questo insieme di incontri, di eventi e di vissuti che potenzialmente creano legami e connessioni riferiti all'intero gruppo possono essere interpretati come processi di *relianza micro-sociale*.

In questo clima comunicativo di ascolto si sta dispiegando ed evolvendo il secondo anno del Biennio, ascolto che riguarda sia gli aspetti organizzativi – Francesca Crivelli ha risolto appassionatamente molti problemi logistici, un esempio su tutti: l'orario delle lezioni e dei laboratori è stato progettato in relazione ai problemi di spostamento di alcuni partecipanti – sia gli aspetti disciplinari – nove ore di lezione sono state aggiunte e rimodellate secondo le proposte dei corsisti. Ma soprattutto l'ascolto tra i musicoterapisti che stanno frequentando i vari seminari e i musicoterapisti che da anni stanno lavorando e sperimentando negli ambiti specifici ed impliciti di questo percorso formativo e che fanno parte del corpo docente dell'area musicoterapica. In questa sinergia, interazione e scambio sta “scritto” il futuro di una probabile “koinè di ricerca” italiana ed europea riferita alla musicoterapia negli ambiti e nelle aree specifiche del Biennio. Questa futura rete di persone, che lavoreranno negli ospedali, negli hospice o in altri enti collegati a queste istituzioni, potrà sviluppare e creare una *relianza musicoterapica specifica in oncologia e nelle cure palliative*: il futuro ci dirà se oltre la formazione individuale il gruppo saprà mettere in moto questo importante legame collettivo.

Concludo con un pensiero sulla musica, un breve frammento scritto da Maria Zambrano, filosofa spagnola che ci ha regalato pensieri, idee e libri luminosi:

“La musica adempie, si adempie, e noi ci adempiamo ascoltandola. Colui che la reca che è, chi è? Un essere remoto, una pura attualità del sempre. E appare impensabile che qualche volta se ne vada, che qualche volta non ci sia stato. Tornerà. Tornerà sempre colui che fa la musica di quest'istante. Tornerà questa musica che si approssima di più all'origine, al principio, quando rivela insieme l'istante presente. Dura un istante tutta. Dura un istante tutta la musica. Un istante di eternità, come il morire, come il nascere, come l'amare. “ (Zambrano, 1977, pp. 101-102, trad. it. 1991)

Bibliografia

Bauman Z., a cura di Leccardi C. (2008), *Individualmente insieme*, Diabasis, Reggio Emilia

Bolle De Bal M., a cura di (1996), *Voyage au coeur des sciences humaines. De la reliance*, L'Harmattan, Parigi

Capra F., Luisi P.L. (2014), *The Systems View of Life*, Cambridge University Press, (trad. it.: *Vita e natura. Una visione sistemica*, Aboca, Arezzo, 2014)

Combi M. (2015), *Dare senso al mondo dando senso alla malattia: una riflessione antropologica*, lavoro presente in questo testo

Clausse R. (1963), *Les nouvelles, Sinthèse critique*, Centre Nationales d'Études des Techniques de Diffusion Collective, Bruxelles, Éditions de l'Institut de Sociologie de l'Université Libre de Bruxelles

Foerster H. (1987), *Sistemi che osservano*, Astrolabio, Roma

Galimberti U. (1992), *Idee: il catalogo è questo*, Feltrinelli, Milano

Galimberti U. (1983), *Il corpo*, Feltrinelli, Milano

Maffesoli M. (1988), *Le Temps des tribus. Le déclin de l'individualisme dans les sociétés de masse*, La Table Ronde, Paris (trad. it.: *Il tempo delle tribù. Il declino dell'individualismo nella società di massa*, Armando, Roma, 1988)

Maffesoli M. (1996), *Éloge de la raison sensible*, Le Livre de Poche, Paris (trad. it.: *Elogio della ragione sensibile*, Seam, Formello, 2000)

Maffesoli M. (2007), *Reliance. Itinerari tra modernità e postmodernità*, Mimesis, Milano

Morin E. (1986), *La méthode 3. La Connaissance de la Connaissance*, Éditions du Seuil, Paris (trad. it.: *Il Metodo 3. La conoscenza della conoscenza*, Raffaello Cortina, Milano, 2007)

Morin E. (1990), *Carrefour des sciences – Actes du colloques du Comité national de la recherche scientifique – Interdisciplinarité*, CNR, Paris 1990, (trad. it.: *Educare gli educatori. Una riforma del pensiero per la democrazia cognitiva*, EDUP, Roma, 2002)

Morin E., Ciurana È-R, Motta R.D., (2003), *Éduquer pour l'ère planétaire. La pensée complexe comme Méthode d'apprentissage dans l'erreur et l'incertitude humaines*, Éditions Balland, Paris, (trad. it.: *Educare per l'era planetaria. Il pensiero complesso come metodo di apprendimento*, Armando, Roma, 2004)

Morin E. (2004), *La méthode 6. Éthique*, Éditions du Seuil, Paris (trad. it.: *Il Metodo 6. Etica*, Raffaello Cortina, Milano, 2005)

Piano R. (1997), *Giornale di bordo*, Passigli, Firenze

Truppi C. (2004), *Prefazione* in Hillman J., *L'anima dei luoghi*, Rizzoli, Milano

Zambrano M. (1977), *Claros de Bosque*, Editorial Seix Barral, S.A. Barcelona (*Chiari del bosco*, Feltrinelli, Milano, 1991)

Musicoterapia e regolazione emozionale in oncologia e cure palliative.

Bonfiglioli Luisa, Pio Enrico Ricci Bitti

*L'ascolto musicale comporta un continuo separarsi da forme compiute
e una attesa sempre nuova di nuove forme.*

*Un proporsi, quindi, di una serie ininterrotta di lutti,
come momenti enigmatici e ineludibili
di fronte alle continue trasformazioni cui vanno incontro,
nel percorso lineare del tempo,
le forme musicali.*

(Mancia, 1998, p. 89)

Le emozioni nel continuum salute-malattia in oncologia e cure palliative

Per comprendere pienamente l'apporto delle artiterapie e, in particolare, della musicoterapia nell'ambito specifico delle cure palliative, ricordare e specificare alcuni aspetti propri della psicologia della salute che, in quanto disciplina autonoma, si interroga, analizza e discute in maniera critica il concetto di salute e di malattia.

La psicologia della salute, che fino agli anni '70 aveva focalizzato il suo intervento soprattutto nell'ambito della cosiddetta salute mentale, negli ultimi trent'anni ha ampliato le sue frontiere fino a comprendere studi e contributi sui temi del miglioramento del sistema sanitario e delle politiche per la salute e, di conseguenza, ad approfondire modelli collettivi dei comportamenti rilevanti per la salute che tengano conto dell'interdipendenza tra fattori fisiologici, psicologici e sociali nella regolazione dello stato di salute (Ricci Bitti, 2013).

A tale proposito, uno degli obiettivi degli studi e degli apporti teorici della psicologia della salute ha riguardato l'analisi dei modelli teorici, alternativi al modello biomedico, che rappresentano la salute come processo integrativo di ben-essere e mal-essere fisico, psicologico e sociale (Bertini, 2012). Come scrive Melucci (2000), accogliere la dimensione della malattia e del dolore significa riconoscere l'alternanza e il ritmo che sono contemporaneamente leggi della vita che ci riportano alla nostra più semplice natura di viventi. Significa comprendere che la salute non è l'abolizione della sofferenza, ma il riconoscimento del giusto posto del dolore nel processo vitale.

Il concetto di salute è da considerare, infatti, come un costrutto che, come affermato dall'approccio biopsicosociale (Engel, 1977), racchiude fattori di differente natura e non va inteso esclusivamente da un

punto di vista organico, come invece postula l'approccio biomedico. Tra i concetti cardine propri del modello biomedico possono essere elencate le seguenti tematiche: 1) il riferimento alle cause biologiche della patologia; 2) la misurazione oggettiva della malattia; 3) il ruolo dominante del medico nel processo di cura. Si può precisare inoltre che, in tale modello, i concetti di salute e di malattia sono considerati come polarità opposte di un continuum e la salute viene definita come assenza di malattia. Al contrario, il modello biopsicosociale sopracitato evidenzia l'importanza, accanto ai fattori biologici, dei fattori psicologici e sociali e considera il paziente come un individuo che vive inserito in un determinato contesto sociale, analizzando anche le specifiche risorse che, in quel contesto, l'apparato sanitario mette a disposizione della persona per aiutarla ad affrontare la malattia. In questo modo viene maggiormente evidenziata la centralità della persona non solo nell'ambito dello specifico processo di cura (attraverso la condivisione e la corresponsabilità con il medico del trattamento da seguire per affrontare la malattia), ma anche nella fase della prevenzione (poiché il paziente può essere reso consapevole dell'importanza di abbandonare comportamenti nocivi per la sua salute o di adottarne altri che possano invece risultare protettivi per la salute).

Ormai è un dato acquisito il fatto che la rappresentazione della medicina come disciplina che guarisce non sia una rappresentazione veritiera: il compito della medicina si configura sempre più come riduzione del dolore e come miglioramento della qualità di vita del paziente. Ciò significa prendersi cura piuttosto che guarire e tale cura non deve riguardare solo la malattia nella sua dimensione organica, ma deve considerare il paziente e occuparsi della persona nella sua dimensione globale. Questo comporta, per il professionista della salute, porre attenzione all'atteggiamento complessivo delle condizioni del paziente, considerando rappresentazioni, pensieri, emozioni/sentimenti e tendenze comportamentali, nell'accezione specifica dell'ampia variabilità individuale attraverso la quale tali dimensioni sono presenti. E ciò è vero sia per sofferenze di lieve o media entità, sia per quadri patologici più gravi, che possono mettere a rischio la sopravvivenza stessa della persona come nel caso della malattia oncologica. Come osserva Melucci (2000, p. 96), *“la malattia e la salute non possono più essere concepite come dati “oggettivi” riferibili esclusivamente a parametri biomedici o comportamentali. Sono invece il risultato di una relazione, sociale e interpersonale”*.

Il rapporto fra emozioni e stato di salute è da tempo al centro del dibattito scientifico. Se si considera il concetto di salute in un'ottica che prenda in esame la complessità e la molteplicità dei fattori che possano concorrere al suo mantenimento, si comprende certamente la necessità di includere il ruolo delle emozioni nell'analisi della relazione tra salute e malattia (Bonfiglioli & Ricci Bitti, 2009; 2103). La letteratura in ambito psicologico ha ormai ampiamente dimostrato l'importante funzione adattiva della risposta emozionale; ne deriva che ciò che risulta dannoso per la salute dell'individuo non è tanto la presenza o la frequenza di emozioni negative, ma piuttosto uno stile inadeguato nella regolazione di tali emozioni.

Si potrebbe precisare tale affermazione ricordando che secondo una visione “razionalistica”, l'esperienza incontrollata delle emozioni rappresenterebbe un indizio di condizione patologica mentre, secondo una diversa prospettiva, esisterebbe una relazione di tipo curvilineo e non lineare tra espressione di emozioni

negative e salute: sia l'espressione ridotta sia l'espressione eccessiva delle emozioni sottenderebbero processi di regolazione delle emozioni inadeguati (Shea et al. 1993; Gremigni & Ricci Bitti, 2000; Solano 2006). Occorre rivedere e superare dunque l'idea che, in quanto perturbazione dannosa di uno stato di equilibrio - come può accadere nel caso del così detto "sequestro emotivo"- l'esperienza emozionale costituisca un rischio per la salute; al contrario, la letteratura indica ormai che è la persistenza di uno stile di regolazione emozionale inadeguato (volto ad esempio a reprimere o ad inibire l'espressione delle emozioni negative) a costituire fattore di rischio per lo stato di salute dell'individuo (Vingheroets et al., 2008).

Come sottolinea Oatley (2004) in una sua recente pubblicazione sul tema dello sviluppo storico del concetto di emozione, il termine "emozione" cominciò ad apparire su testi di carattere sia scientifico sia letterario solamente a partire dal diciannovesimo secolo ed, ancora oggi, nei dizionari moderni, il termine stesso viene messo in contrapposizione con la razionalità e la cognizione.

Ogni modello teorico proposto sulla risposta emozionale nell'ambito della letteratura psicologica ha evidenziato alcuni importanti elementi (Bellelli, 2008): la funzione adattiva delle emozioni e le caratteristiche invariante del comportamento emotivo (approccio evoluzionistico: Tomkins, 1984; Ekman, 1984); la dinamicità e la flessibilità della risposta emozionale, il ruolo fondamentale del *reappraisal* e l'interrelazione fra le diverse componenti della risposta emozionale (approccio cognitivista: Frijda, 1986, 2007; Scherer, 2005).

Le attuali concettualizzazioni della risposta emotiva, proposte in ambito psicologico, mettono in risalto il fatto che essa consiste in un processo in cui intervengono diverse componenti a ciascuna delle quali corrisponde una specifica funzione (Scherer, 2005). Tale funzione può essere analizzata almeno a tre diversi livelli funzionali: un primo livello riguarderebbe la *valutazione* cognitiva della rilevanza dello stimolo rispetto ai bisogni, ai piani ed alle preferenze dell'organismo, un secondo livello consentirebbe la *preparazione fisiologica e psicologica* dei comportamenti necessari per affrontare adeguatamente gli eventi (o stimoli) ambientali; infine, un terzo livello sarebbe relativo alla *comunicazione-segnalazione* all'ambiente circostante dello stato e delle intenzioni della persona. Questi distinti livelli contribuirebbero a rendere l'individuo capace di modulare il proprio comportamento in maniera adattiva e flessibile, grazie alla possibilità di mettere in atto processi di valutazione cognitiva degli eventi, in continuo cambiamento, nell'ambiente.

Si potrebbe ulteriormente illustrare la complessità della risposta emozionale ricordando la funzione delle diverse componenti indicate da Scherer: la componente di attivazione fisiologica svolge la funzione di regolazione del "sistema organismo", la componente espressivo-comportamentale fornisce importanti indicatori sullo stato interno e sulle intenzioni dell'individuo, la componente di valutazione cognitiva compie l'elaborazione cognitiva e consente la valutazione del significato degli eventi, la componente motivazionale o di tendenza all'azione è necessaria per un'adeguata preparazione dei piani d'azione in relazione ai bisogni e agli scopi propri dell'individuo ed, infine, la componente del vissuto soggettivo dell'esperienza (una sorta di sintesi, a livello fenomenico, dell'esperienza emozionale) svolge l'importantissima funzione di

autoregolazione ed auto-monitoraggio.

L'esperienza emozionale può dunque essere concettualizzata come un insieme dinamico nel quale le cinque componenti si organizzano e si pongono in diverso rapporto interdipendente tra loro a seconda dello stimolo che ha suscitato l'emozione e a seconda della natura della risposta emozionale stessa. Il carattere flessibile di questo tipo di risposta adattiva risulta essere particolarmente necessario e prezioso per l'individuo che, filogeneticamente, appartiene ad una specie sociale. Per l'uomo l'espressione delle emozioni diventa perciò un segnale che assume il carattere di una comunicazione interpersonale che permette agli altri individui della stessa specie di pianificare il proprio comportamento in modo adeguato.

Così come proposto ed argomentato in maniera ricca ed esemplare da Darwin (1872), occorre dunque considerare l'importante valore adattivo delle emozioni e ripensare ad esse in maniera diversa superando l'idea che l'esperienza emozionale costituisca una sorta di "perturbazione", un agire irrazionale che si pone in contrasto rispetto ad un'azione guidata dalla logica e dal ragionamento. La letteratura psicologica in questa ottica propone dunque, nell'esperienza emozionale, l'esistenza di un'integrazione fra processi cognitivi ed affettivi ed evidenzia inoltre la funzione adattiva di questa interazione.

La regolazione emozionale ed il benessere psicologico.

Poco più di quindici anni fa, due autori, Salovey e Mayer (1990), coniarono il termine di *intelligenza emotiva* per descrivere una serie di competenze che l'individuo possiede riguardo alla capacità di percepire, comprendere, regolare le proprie ed altrui emozioni; tali competenze permettono all'individuo di organizzare il proprio comportamento nell'interazione con gli altri e con l'ambiente. Il termine di intelligenza emotiva, approfondito poi anche da altri autori (Goleman, 1995), è attualmente utilizzato per elencare la capacità di essere consapevoli delle proprie emozioni, di esprimerle, di comunicarle e di regolarle (evitando il rischio del così detto sequestro emotivo). Naturalmente non può essere dimenticato l'importantissimo contributo della psicoanalisi nel cominciare a pensare alle emozioni come un potente strumento di conoscenza del mondo interiore dell'individuo e dell'evoluzione delle sue relazioni e non solo come un agente perturbante della logica del pensiero razionale. Delle quattro componenti dell'intelligenza emotiva, l'ultima componente concerne la gestione e regolazione delle emozioni e può essere considerata la componente più significativa per l'interazione sociale poiché influenza in maniera diretta l'espressione emozionale e il comportamento. Gli altri tre campi di abilità possiedono, infatti, un'influenza indiretta in quanto, aiutando gli individui ad interpretare i segnali/indizi interni e sociali, guidano l'autoregolazione delle emozioni e il comportamento sociale.

Le abilità di gestione delle emozioni influenzano le interazioni sociali attraverso diversi meccanismi: "colorano" il tono emozionale degli scambi sociali, promuovono le aspettative di interazione sociale, facilitano un focus attentivo flessibile e facilitano inoltre l'utilizzo di efficaci strategie di interazione sociale (Lopes, Salovey, Côté e Beers, 2005)

Il costrutto di intelligenza emotiva ha portato alla luce in maniera chiara le implicazioni tra vita emotivo-affettiva e dimensione sociale. A tale proposito occorre specificare anche che le componenti delle relazioni

sociali che possiedono effetti positivi sulla salute e sul benessere possono essere differenziate in questo modo: la rete sociale (rete di relazioni centrate sulla persona), l'integrazione sociale (presenza o quantità di legami sociali) e il sostegno sociale (contenuto funzionale delle relazioni sociali). Quest'ultimo ha come finalità quella di aiutare il ricevente (sostegno emotivo, strumentale, informativo, di appraisal), deve essere fornito consapevolmente, e porsi in una posizione di rispetto dell'autodeterminazione dell'individuo. Il legame tra sostegno sociale e salute deve essere ancora compreso in una teoria unitaria. Gli aspetti esaminati riguardano il cosiddetto "effetto tampone" contro lo stress, aspetti legati alla salute di comunità e gli aspetti evolutivi (Zani e Cicognani, 2000).

Se, come è stato anticipato nel precedente paragrafo, l'esperienza emotiva può essere considerata un'esperienza comunicativa che si organizza in varie fasi (Ricci Bitti, 1998), occorre aggiungere che l'essere umano non si limita a provare emozioni, ma entro certi limiti si preoccupa di regolare, governare, modulare le proprie emozioni in modo da renderle compatibili con i propri scopi e con i propri comportamenti finalizzati. La regolazione emozionale può essere definita come l'insieme dei processi attraverso i quali l'essere umano cerca di determinare quali emozioni provare, quando provarle, come sperimentarle e come esprimerle. Questo processo regolativo implica quindi possibili cambiamenti nella dinamica del processo emozionale e viene determinato da diversi fattori (interni, interpersonali e, in misura predominante, socioculturali) (Ricci Bitti & Zani, 1983). La regolazione delle emozioni possiede una grande rilevanza per la salute e il benessere dell'individuo sia come fattore favorente la malattia, nel caso di una regolazione inadeguata, sia come fattore preventivo in grado di modulare l'impatto sulla salute delle emozioni negative correlate allo stato di malattia. Se è vero quindi che le emozioni sostengono il processo di adattamento dell'individuo all'ambiente, è anche vero che lo sviluppo affettivo individuale deve prevedere l'acquisizione della capacità di regolare le proprie emozioni sia a livello intrapsichico sia a livello interindividuale.

Frijda (1986; 2007) ha contribuito in maniera significativa ed analitica ad approfondire le relazioni tra esperienza emozionale e regolazione dell'emozione e, pur ammettendo che i confini tra i differenti meccanismi di regolazione non sono sempre netti e facilmente identificabili, propone una suddivisione di tali processi in tre tipologie: 1) meccanismi inibitori (meccanismi automatici predisposti nell'organismo come ad esempio il così detto trasalimento o, ancora una reazione di blocco); 2) processi controllati dal risultato (processi che determinano risposte strumentalmente rinforzate); 3) azioni volontarie (processi di autocontrollo e di autoregolazione). Nell'esaminare poi le conseguenze di questi processi regolatori Frijda (1986) osserva come, sostanzialmente, esse riguardino da un lato le conseguenze del comportamento e la natura dell'esperienza emozionale (la possibilità di ridurre la sofferenza o il disagio). Come osserva Frijda (1986; 2007) le strategie di regolazione emozionale costituirebbero quindi un esempio di come l'individuo sia in grado di adattarsi e di rapportarsi con l'ambiente grazie al fatto che possiede la capacità di intervenire in maniera continua sull'esecuzione dei propri processi.

Il controllo e la regolazione dell'emozione possono essere dunque definiti come l'insieme delle strategie adottate dall'individuo per far corrispondere l'esperienza interna e la manifestazione esterna di essa alle situazioni sociali ed alle norme socio-culturali che vi sono implicate.

Diverse forme e strategie di regolazione emozionale.

Come osserva Gross (2007), il concetto di regolazione emozionale deriva le sue origini da alcuni studi ed approfondimenti teorici della letteratura psicologica rintracciabili in autori di differenti filoni teorici. Nel secolo scorso il modello psicoanalitico aveva teorizzato l'esistenza dei così detti meccanismi di difesa e di catarsi, approfondendo la loro rilevanza nell'organizzazione della personalità dell'individuo e, di conseguenza, nella relazione terapeutica. Anche gli studi e le teorizzazioni sui costrutti di stress e coping possono poi essere citati nella misura in cui è possibile fare riferimento a processi adattivi consapevoli focalizzati più su fattori situazionali che su fattori personali (Lazarus, 1966). Le strategie di coping possono essere considerate sforzi della persona, sul piano cognitivo e comportamentale, per gestire (ridurre, attenuare, dominare o tollerare) le richieste interne ed esterne poste da quelle interrelazioni persona-ambiente che vengono valutate come eccedenti le risorse possedute. Le strategie di coping, intese come processi adattivi consapevoli, focalizzati su fattori situazionali piuttosto che su fattori personali, possono certamente essere considerati come possibili precursori del costrutto di regolazione emozionale.

Secondo Gross (2007) sono tre gli aspetti fondamentali che devono essere messi in luce a proposito della regolazione emozionale: 1) essa può riguardare sia emozioni positive sia emozioni negative; 2) i processi tramite i quali essa si attua si dispongono lungo un continuum, che si sviluppa tra processi automatici e controllati, fra meccanismi inibitori (automatici) e azioni volontarie (processi di autocontrollo e di autoregolazione); 3) non è opportuno adottare un punto di vista tale per cui le diverse forme di regolazione debbano essere definite o buone o cattive a priori, ma la loro efficacia viene definita dal contesto in cui esse si realizzano. Gross (2007) sottolinea, inoltre, la necessità di considerare due livelli di analisi del costrutto di regolazione emozionale: il livello individuale ed il livello sociale. Inoltre, l'Autore considera un terzo elemento riguardante l'interazione tra i due suddetti livelli di analisi. Seguendo le recenti teorizzazioni (Gross, 2007) è possibile distinguere le strategie secondo un criterio temporale: strategie che appartengono alla regolazione preventiva (come la selezione della situazione, la modificazione della situazione e lo spostamento dell'attenzione) e la modulazione di una o più componenti della risposta emotiva (come l'inibizione della componente espressiva o la rivalutazione cognitiva dei significati).

Le differenti strategie possono risultare più o meno efficaci e possono riversare i loro effetti a differenti livelli. Nell'ambito della relazione di cura, è opportuno ricordare che l'inibizione della componente espressivo-comportamentale può, ad esempio, limitare o rendere non sufficientemente fluida e chiara la comunicazione col paziente, con la conseguenza che il professionista della salute potrebbe compiere una valutazione errata del disagio e dei sintomi collegati alla malattia realmente presenti nella vita del paziente. Se i sintomi vengono sottovalutati dal medico egli può fallire nell'indicare sia idonee strategie preventive, sia cure efficaci. La mancanza di un'adeguata comunicazione con il paziente può poi creare a sua volta dei problemi nell'alleanza terapeutica. Data l'importanza dell'esteriorizzazione delle emozioni nella comunicazione dei propri desideri e bisogni, l'inibizione dell'espressione delle emozioni può anche creare, come sottolineano Roter e Ewart (1992), notevoli difficoltà nelle relazioni interpersonali. E' importante

ricordare a questo riguardo che il pianto costituisce un potente ed efficace segnale espressivo per indicare il bisogno di cura, soccorso e aiuto e, in quanto tale, può dunque favorire il sostegno sociale (Hendriks, Nelson, Cornelius, & Vingerhouts, 2008).

Occorre aggiungere che l'individuo può regolare l'esperienza emozionale modulandola in maniera temporalmente differita. L'emozione si caratterizza, infatti, anche per un vissuto (o manifestazione implicita) che può perdurare più a lungo della risposta immediata, favorendo l'insorgere sia di pensieri dal carattere intrusivo sia di ruminazione mentale (Bellelli, 2008).

La comunicazione delle o sulle emozioni è verbale, intenzionale, simbolica, successiva all'esperienza emozionale e agisce e regola gli effetti della risposta emotiva. Il ricco filone di studi sulla condivisione sociale delle emozioni (Rimé, 2005) ha dimostrato che ogni esperienza emozionale individuale, nel momento in cui viene condivisa, può contribuire alla costruzione delle conoscenze sociali, del senso comune, delle rappresentazioni sociali delle emozioni stesse. Comunicare a livello simbolico le emozioni implica ricadute importanti sul piano sociale poiché consolida e rafforza i contatti, favorisce la trasformazione delle rappresentazioni mentali e la creazione del significato dell'esperienza emozionale ed, infine, concorre all'integrazione degli elementi non familiari e atipici - che caratterizzano solitamente un'esperienza in grado di suscitare forti emozioni - nelle rappresentazioni sociali.

Il ruolo della musicoterapia nella regolazione emozionale.

Le evidenze sperimentali presenti in letteratura, relativamente all'efficacia della musicoterapia nella cure palliative, costituiscono un elemento di incoraggiamento per i professionisti che si occupano della cura del paziente oncologico. A titolo esemplificativo può essere citata una recente rassegna (Kamioka et al. 2014) apparsa in ambito medico su *Patient Preference and Adherence*. Essa ha preso in esame numerose indagini finalizzate alla valutazione dell'efficacia della musicoterapia, in ambito di studi randomizzati e controllati (RCT). Bradt et al. (2010) hanno indicato che gli interventi musicoterapici, compiuti su pazienti oncologici, possono avere effetti benefici sull'ansia, sul dolore, sull'umore e sulla qualità della vita (QoL) mentre il contributo di Cepeda et al. (2006) riporta evidenze a favore del fatto che l'ascolto di musica riduce i livelli di intensità del dolore e la richiesta di oppioidi in pazienti con dolore cronico, acuto, neuropatico e in pazienti oncologici, anche se, concludono gli autori, l'entità di tali benefici necessita ancora di essere analizzata in maniera più approfondita.

Per ovvie ragioni nelle cure palliative alcune terapie sono più congeniali di altre. Nella realtà italiana esistono esperienze consolidate soprattutto di arte-terapia e musicoterapia che riportano buoni livelli di efficacia degli interventi. In questo ambito va precisato che esistono esperienze non solo con pazienti, ma anche con familiari e con i professionisti della salute, in alcuni casi in forma disgiunta, in altri casi in forma congiunta. In cure palliative la scelta viene compiuta in relazione alle condizioni del paziente (se si interviene solo su di esso) o in relazione ad una delle soluzioni congiunte (in cui, ad esempio, un familiare può svolgere una funzione attiva ed il paziente limitarsi all'ascolto). Seguendo la distinzione proposta da Bruscia (1998), si potrebbe specificare che il musicoterapista, in funzione dei bisogni del paziente o del

gruppo dei pazienti, può utilizzare il canale sonoro-musicale come canale privilegiato di sviluppo della relazione terapeutica (musica *come* terapia) ma, in taluni casi nei quali ciò si renda necessario, può anche scegliere di utilizzare le specifiche tecniche musicoterapiche integrandole all'interno di un percorso di terapia verbale (musica *in* terapia). A questo proposito può essere interessante aggiungere anche che Bruscia introduce una distinzione tra il *suono curativo* - una forma di musicoterapia nella quale la musica svolge un ruolo importante e nella quale sono utilizzate forme sonore associate alla musica o ai suoi elementi per promuovere lo stato di salute - e la *musica curativa* che può essere definita come l'uso delle esperienze musicali utilizzate a scopi curativi. In entrambi i casi la musica viene pensata *come* terapia, ma sono differenti le concezioni sottostanti relative alle potenzialità della relazione terapeutica (paziente- musicoterapista) ed alle potenzialità curative dell'esperienza musicale.

Il musicoterapista può lavorare con il paziente o il gruppo a livello affettivo-relazionale, poiché il linguaggio sonoro-musicale, grazie alle sue potenzialità simboliche, facilita l'espressione e la regolazione delle emozioni. In questa ottica si potrebbe inoltre osservare che la musicoterapia rappresenta un intervento di tipo attivo, in quanto consente al paziente di sperimentarsi in un setting nel quale egli viene incoraggiato ad acquisire un linguaggio espressivo che gli restituisca l'emozione "fruita" e che lo metta in grado di tradurre i propri sentimenti nel linguaggio musicale. Infatti, se è vero che il linguaggio verbale può descrivere e comunicare l'esperienza emotiva, tuttavia non può esprimerla in maniera diretta; tale forma di espressione diretta è propria del linguaggio artistico (musicale, visivo, poetico...) e del comportamento espressivo non verbale (facciale, gestuale ecc). A questo proposito la letteratura psicologica ha evidenziato la necessità di distinguere tra due forme di esteriorizzazione delle emozioni: l'espressione e la comunicazione. Mentre l'espressione delle emozioni rappresenta un tipo di comunicazione non verbale e spontanea che coinvolge l'espressività facciale, corporea e vocale (aspetti prosodici del parlato) e che si manifesta in concomitanza con l'esperienza emozionale, la comunicazione dell'emozione o sull'emozione è una forma di comunicazione verbale (e dunque simbolica e proposizionale) e volontaria che l'individuo utilizza in differita rispetto all'esperienza emozionale. Inoltre, mentre l'espressione è una componente della risposta emotiva, la comunicazione delle emozioni o sulle emozioni è un processo che agisce sugli effetti della risposta emotiva. Si potrebbe a questo punto osservare che, nel setting musicoterapeutico, l'espressione delle emozioni è favorita dal fatto che la comunicazione tra paziente e musicoterapista si svolge prevalentemente attraverso il piano comunicativo non verbale sonoro-musicale, nel quale possono essere inserite sia le manifestazioni sonore propriamente musicali, quali suonare o esplorare uno strumento (a livello timbrico, melodico e ritmico), improvvisare, cantare, vocalizzare, sia le caratteristiche "musicali" insite in ogni manifestazione comportamentale (temporalità e ritmicità dei movimenti, aspetti intonazionali del parlato...). E' però importante ed opportuno sottolineare che, data l'eterogeneità e la molteplicità dei contesti dell'intervento musicoterapeutico, la regolazione delle emozioni non è da considerare l'unica finalità di un intervento musicoterapico ma è uno dei possibili obiettivi in base al quale calibrare e definire l'intervento stesso.

Se è vero che l'esigenza degli individui di esprimersi attraverso il linguaggio artistico certamente trae origine dalla possibilità di elaborare le emozioni collegate al lutto (come osservò anche Melanie Klein), è altrettanto

vero che, attraverso l'intervento musicoterapeutico è possibile offrire al paziente la possibilità di sperimentarsi in maniera attiva in un'area intermedia, nella quale i significati non sono precostituiti ma si organizzano proprio grazie all'utilizzo di uno specifico mezzo espressivo condiviso con il terapeuta. In particolare, facendo riferimento al concetto di *oggetto transizionale* proposto da Winnicott (1971), si potrebbe affermare che l'attività espressivo-creativa, muovendosi in un'area intermedia fra esterno ed interno, rappresenterebbe dunque un luogo nel quale sia possibile per l'individuo confrontarsi con i bisogni del proprio mondo interiore ed allo stesso tempo con le richieste che vengono poste dall'ambiente e nel quale i significati non siano precostituiti ma si organizzino proprio grazie all'utilizzo di uno specifico mezzo espressivo condiviso con il terapeuta.

Si ritiene possibile articolare il percorso terapeutico in alcune specifiche tappe. Innanzitutto, grazie ad un dialogo inconscio, che si stabilisce tra paziente e terapeuta, si attua una forma di comunicazione diretta degli stati emotivi. Tale comunicazione è resa possibile dalle così dette *sintonizzazioni affettive* (esatte, inesatte, transmodali, Stern, 1985), attraverso le quali il terapeuta condivide le emozioni del paziente. Le sintonizzazioni affettive, per loro natura inconse, costituiscono una risposta risonante allo stato affettivo di base, poiché permettono di cogliere sia la qualità del comportamento manifesto, la forma, sia la transmodalità (la qualità affettiva espressa da quella forma). Successivamente, *“la traduzione del vissuto emotivo nel linguaggio artistico prescelto implica l'acquisizione e l'applicazione di determinate regole (o meglio canoni) proprie di quel linguaggio; viene ad attuarsi una coincidenza tra regole del linguaggio artistico, regole che determinano il setting psicoterapeutico e modalità di controllo nell'espressione dei vissuti emotivi; tali coincidenze costituiscono lo spazio simbolico di intervento delle arti terapie”* (Caterina e Ricci Bitti, 1998, pag. 58). E' proprio all'interno di questo spazio simbolico che si favorisce nel paziente la transizione dall'espressione/comunicazione delle emozioni alla riflessione sull'esperienza emozionale. Grazie a tale riflessione le emozioni provate dal paziente vengono collocate in una dimensione spazio-temporale che conferisce loro significato.

Nell'ambito delle cure palliative si potrebbe anche ricordare l'importanza dell'utilizzo della voce. In generale, le tecniche attraverso le quali la voce viene impiegata nella relazione tra paziente e musicoterapista sono varie e comprendono sia lo specifico utilizzo della forma canzone (scrittura di canzoni, improvvisazione o creazione di canzoni), come pure dell'improvvisazione vocale vera e propria. Loewy (2004), in una rassegna, rintraccia alcuni differenti modelli nei quali la voce acquisisce un ruolo centrale nel percorso terapeutico; tra questi possono essere citati il modello dell'*Embodied Voice Work* (Sokolov, 2002) in cui si utilizza l'improvvisazione vocale come principale tecnica per entrare in relazione con il paziente e il modello di musicoterapia orientata analiticamente di Diane Austin (2001); in riferimento a tale modello, i dati di alcune ricerche indicano che l'uso di differenti tecniche di *Vocal Holding* (quali ad esempio il rispecchiamento) favoriscono nei pazienti l'espressione di emozioni particolarmente intense, legate ad esperienze traumatiche. In ambito clinico sono poi numerosi gli studi che documentano l'efficacia dell'utilizzo dell'improvvisazione vocale nella composizione e nella scrittura di canzoni all'interno del percorso di musicoterapia, con differenti tipologie di pazienti e di problematiche.

Conclusioni

In conclusione, si potrebbe ricordare che, nello specifico ambito delle cure palliative, i bisogni che un professionista della musicoterapia accoglie riguardano diverse aree, ciascuna delle quali comprende aspetti problematici ed elementi di sofferenza che possono compromettere la qualità di vita del paziente. La musicoterapia può costituire un intervento efficace, nella misura in cui rappresenta un intervento in grado di prendersi cura dei bisogni e delle difficoltà riferibili a tali aree: sociale (per contrastare isolamento e solitudine), emotivo-affettiva (per alleviare depressione, ansia, rabbia, paura, frustrazione), cognitiva (per prevenire le complicanze di deficit neurologici, disorientamento, confusione), organica (per diminuire il dolore) e spirituale (Hilliard, 2005). Come evidenziano alcuni autori (McClean, Bunt, & Daykin, 2012), la comunità scientifica assiste ad un crescente fiorire di contributi di natura interdisciplinare che esplorano come la musicoterapia sia in grado di accogliere i bisogni bio-psico-sociali delle persone che convivono con la malattia oncologica. Questi autori rilevano come sia necessario un approfondimento anche a livello della dimensione della spiritualità, elemento senza dubbio presente nella realtà dell'individuo, che necessariamente si deve confrontare con il delicatissimo e complesso tema del fine vita. In particolare, attraverso interviste compiute con pazienti oncologici adulti partecipanti a incontri di musicoterapia, gli autori hanno rilevato come sia possibile articolare la dimensione spirituale secondo gli elementi proposti da Magill (2005; 2011): trascendenza, bisogno di connessione, ricerca di senso, fede e speranza.

In una recente rassegna (Archie, Bruera, & Cohen, 2013) dedicata agli studi quantitativi sugli interventi basati sulla musica nelle cure palliative, si considera il tema della spiritualità facendo riferimento al fatto che nei pazienti oncologici la musicoterapia può costituire un intervento maggiormente efficace - rispetto ad interventi terapeutici di tipo esclusivamente farmacologico - nel soddisfare il bisogno di bellezza, unitamente al conforto spirituale che può costituire un bisogno particolarmente intimo, intenso e incalzante verso la fine della vita di molti pazienti.

Si può comprendere così come l'intervento musicoterapico nell'ambito delle cure palliative debba necessariamente considerare la persona nella sua globalità. La possibilità di favorire adeguate strategie di regolazione emozionale rappresenta uno degli obiettivi possibili dell'operare del professionista della musicoterapia, assumendo un carattere centrale in quanto la riduzione dell'ansia e la gestione dell'esperienza del dolore rappresentano gli obiettivi per i quali anche i risultati di una recente rassegna (Bowers e Wetsel, 2014) confermano l'efficacia specifica dell'intervento musicoterapico.

Riferimenti bibliografici

Archie P., Bruera E., and Cohen L. (2013), "Music-Based Interventions in Palliative Cancer Care: a Review of Quantitative Studies and Neurobiological Literature, *Support Care Cancer*, 21, 2609–2624, DOI 10.1007/s00520-013-1841-4.

Austin D. (2001), "In search of the self: the use of vocal holding techniques with adults traumatized as children", *Music Therapy Perspectives*, 19,1:22-30.

Bellelli G. (2008), *Le ragioni del cuore. Psicologia delle emozioni*, Il Mulino, Bologna.

- Bertini M. (2012), *Psicologia della salute*, Raffaello Cortina, Milano.
- Bonfiglioli L., e Ricci Bitti, P.E. (2009), *Regolazione delle emozioni e salute*, in Matarazzo O. e Zammuner V., a cura di, *La regolazione delle emozioni*, Il Mulino, Bologna, pp. 157-181.
- Bonfiglioli L., e Ricci Bitti P.E. (2013), *Emozioni, regolazione emozionale e salute*, in Ricci Bitti P.E e Gremigni P., a cura di, *Psicologia della salute. Modelli teorici e contesti applicativi*, Carocci, Roma, pp. 91-111.
- Bowers T. A., and Wetsel M. (2014), "Utilization of Music Therapy in Palliative and Hospice Care: An Integrative Review", *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 16,4:231-239.
- Bradt J., and Dileo C. (2010), "Music therapy for end-of-life care", *Cochrane Database Systematic Review*, 1, CD007169, DOI: 10.1002/14651858.CD007169.pub2
- Bruscia K. (1998), *Defining Music Therapy (Second Edition)*, Barcelona Publishers, New York.
- Caterina R., Ricci Bitti P.E. (1998), *Arti-terapie e regolazione delle emozioni*, in Ricci Bitti P.E., a cura di, *Regolazione delle emozioni e arti-terapie*, Carocci, Roma, pp. 51-67.
- Cepeda M.S., Carr D.B., Lau J., and Alvarez H. (2006), "Music for pain relief", *Cochrane Database Systematic Review*, 2, CD004843.
- Darwin C. (1872), *The Expression of the Emotions in Man and Animals*, London: Murray (trad.it. *L'espressione delle emozioni nell'animale e nell'uomo*, Bollati Boringhieri, Torino, 1999).
- Engel G. (1977), "The Need for A New Medical Model: A Challenge for Biomedicine", *Science*, 19:129-136.
- Ekman P. (1984), *Expression and the Nature of Emotion*, in Scherer K.R. & P. Ekman P., eds., *Approaches to Emotion*, Erlbaum, Hillsdale, NJ, pp. 319-443.
- Frijda N.H. (1986), *The Emotions*, Cambridge University Press, Cambridge, (trad. it., *Emozioni*, Il Mulino, Bologna, 1990).
- Frijda N.H. (2007), *The Laws of Emotion*, Erlbaum, London.
- Gremigni P., e Ricci Bitti P.E. (2000), "Emozioni e salute cardiovascolare: rabbia e ostilità", *Psicologia della salute*, 3:49-56.
- Griessmeyer B., and Bossinger W., (1994), *Musiktherapie mit krebskranken kinder*, Gustav Fischer Verlag, Stuttgart.
- Gross J.J. (2014), ed, *Handbook of Emotion Regulation. 2nd Edition*, Guilford Press, New York.
- Goleman, D. (1995). *Emotional Intelligence*. New York: Bantam. Trad. it.: *Intelligenza emotiva*. Milano: Rizzoli (1996).
- Hendriks M.C.P., Nelson J.K., Cornelius R.R., and Vingerohets A.J.J.M.,(2008), *Why Crying Improves Our Well-being: Perspectives on the Functions of Adult Crying*, in Vingheroets A., Nyklíček I. And Denollet J., eds., *Emotion Regulation. Conceptual and Clinical Issues*, Springer, New York, pp. 87-96.
- Hilliard R.E. (2005), "Music therapy in hospice and palliative care: A review of the empirical data", *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, 2, 2:173-178.
- Lazarus R.S. (1966), *Psychological stress and the coping process*, Mc Graw Hill, New York.

Loewy J. (2004), "Integrating music, languages and the voice in music therapy", *Voices*, 4:1, Retrieved from <http://www.voices.no>, April 3, 2006.

Lopes P.N., Salovey P., Côté S., and Beers M. (2005), "Emotion Regulation Abilities and the Quality of Social Interaction", *Emotion*, 5, 1: 113-118.

Kamioka H., Tsutan P. K., Yamada M., Park H., Okuizumi H., Tsuruoka K., Honda T., Okada S., Park S.J., Kitayuguchi J., Abe T., Handa S., Oshio T., and Mutoh Y. (2014), "Effectiveness of music therapy: a summary of systematic reviews based on randomized controlled trials of music interventions", *Patient Preference and Adherence*, 16, 8:727-754.

Mancia M. (1998), *Riflessioni psicoanalitiche sul linguaggio musicale*, in Carollo R., a cura di, *Le forme dell'immaginario Psicoanalisi e Musica, Atti del Convegno dell'Associazione per l'Aggiornamento e lo Studio della Psicoanalisi e della Relazione Analitica*, Moretti e Vitali Editori, Bergamo, pp 83-92. Disponibile al sito www.psychomedia.it, 22/01/2015.

Magill L. (2005), *Music Therapy and Spirituality and the Challenges of End-Stage Illnesses*, in Aldridge D., Fachner J., eds., *Music and altered states: consciousness, transcendence, therapy and addictions*, Jessica Kingsley, London.

Magill L., O'Callaghan, C.C. (2011), "Prelude to the special issue in music and medicine: music therapy and supportive cancer care", *Music and Medicine*, 3,11: 5-6.

McClellan S., Bunt L. and Daykin N. (2012), "The healing and spiritual properties of music therapy at a cancer care centre", *Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 18, 4: 402-407.

Melucci A. (2000), *Parole chiave*, Carocci, . Roma.

Oatley K. (2004), *Emotions. A Brief History*, Oxford, Blackwell, (trad. it., *Breve storia delle emozioni*, Il Mulino, Bologna, 2007)

Ricci Bitti P.E. (1998), Le emozioni e la loro esteriorizzazione, in Ricci Bitti P.E., a cura di, *Regolazione delle emozioni e arti-terapie*, Carocci, Roma, pp. 15-28.

Ricci Bitti P.E. (2013), *La psicologia della salute: scopi, contesti e prospettive*, in Ricci Bitti P. E. e Gremigni P., a cura di, *Psicologia della salute. Modelli teorici e contesti applicativi*, Carocci, Roma, pp 17-33.

Ricci Bitti P.E., e Zani B. (1983), *La comunicazione come processo sociale*, Il Mulino, Bologna.

Rimé B. (2005), *Le partage sociale des émotions*, Presses Universitaires de France, Paris, (trad. it., *La dimensione sociale delle emozioni*, Il Mulino, Bologna, 2008).

Roter D.L., e Ewart C.K. (1992), "Emotional inhibition in essential hypertension: Obstacle to communication during medical visits?", *Health Psychology*, 11:163-169.

Salovey P., and Mayer J.D., (1990), "Emotional Intelligence, Imagination", *Cognition and Personality*, 9:185-211.

Shea J.D.C., Burton R., and Girgis A. (1993), "Negative affect, absorption and immunity", *Physiology & Behavior*, 53:449-457.

Scherer K. R. (2005), "What Are Emotions? And How Can They Be Measured?", *Social Science Information*, 44, 4:695-729.

Solano L. (2006). Emozioni e salute, in Mauri A., e Tinti C., a cura di, *Psicologia della salute*, De Agostini

Scuola, Novara, pp. 42- 67.

Sokolov L. (2002), *Embodied voice work: voice through the body to the self*, Barcelona Publishers, Phoenixville, PA.

Stern D. N. (1985), *The interpersonal world of the infant*, Basic Books, New York (trad. it., *Il mondo interpersonale del bambino*, Boringhieri, Torino).

Tomkins S.S. (1984), *Affect Theory*, in Scherer K.R., and Ekman P. (eds), *Approaches to Emotion*. Erlbaum, Hillsdale, NJ, pp. 163–196.

Turry A. and Turry A.E. (1999), *Creative songs improvisations with children and adults with cancer*, in Dielo C., ed., *Music therapy and medicine: theoretical and clinical applications.*, American Music Therapy Associations, Silver Spring, pp. 167-178.

Vingheroets A., Nyklícek I., and Denollet J. (2008), eds., *Emotion Regulation. Conceptual and Clinical Issues*, Springer, New York.

Winnicott D.W., (1971), *Playing and reality*, (trad it., *Gioco e realtà*, Armando, Roma, 1974).

Zani B. , e Cicognani E., (2000), *Psicologia della salute*, Il Mulino, Bologna.

Psiconcologia e Musicoterapia: una integrazione possibile

Patrizia Tempia Valenta

Panorama generale

Negli ultimi decenni l'evoluzione della medicina ha portato ad un considerevole allungamento della vita nonostante che il cancro e le malattie croniche/degenerative rimangano la principale causa di morte soprattutto nei Paesi occidentali. Questo ha contribuito ad aumentare l'angoscia verso alcune malattie ed in particolare il tumore nell'immaginario collettivo. Sono molte le immagini metaforiche che procurano vissuti di sofferenza fisica, psicologica e di stigma, ad es. Sontag (1979) definisce il cancro come un processo insidioso e divorante e Fornari (1985) lo descrive come un "nemico" che trasforma affetti, emozioni, comportamenti, pensieri e relazioni.

Maher (1982), descrive il cancro come un evento che irrompe nella vita di un individuo determinando un senso di anomia alterando l'equilibrio individuale e interpersonale.

Il crescente interesse verso gli aspetti psicologici e sociali insiti nella patologia oncologica ha portato alla nascita di questa disciplina, che fa da ponte tra l'area oncologica e quella psicologico-psichiatrica nell'approccio: al paziente con il cancro, alla sua famiglia e all'èquipe che di questi si occupa (Grassi e Morasso, 1999).

"La psiconcologia consente di favorire un processo di cura globalmente inteso del paziente malato di cancro attraverso un approccio multidisciplinare"(Grassi et al., 2002).

La complessità bio-psico-sociale dell'essere umano resa ancora più complicata dall'insorgere di una malattia tumorale, fa sì che la cura debba avere come obiettivo principale, non solo quello di allungare la vita ma anche di migliorarne la qualità.

" La centralità del paziente, l'umanizzazione del rapporto e la socializzazione della malattia, sono principi ed esigenze assolutamente da non trascurare." (Rossi, 2000)

La malattia oncologica riguarda non solo l'ammalato ma si ripercuote all'intero del nucleo familiare determinando una riorganizzazione degli equilibri pre-esistenti.

Quando si pensa alla qualità della vita, infatti, ci si dovrebbe soffermare sulla capacità di affrontare gli eventi critici in modo adeguato e funzionale, considerando il singolo nella sua interezza, al di là del semplice benessere fisico .

La psiconcologia può aiutare il paziente a fronteggiare la malattia e le terapie necessarie, a gestire l'ansia e la depressione, a volte individuando i meccanismi di difesa rigidi e disfunzionali che impediscono l'accettazione e il cambiamento attraverso un percorso di sostegno che mira al raggiungimento di uno stato di equilibrio.

L'individuo deve avere la possibilità di costruire nuovi significati intorno ai quali riorganizzare anche gli eventi più difficili della propria vita.

Risulta fondamentale quindi che il Sistema Sanitario Nazionale realizzi strategie di intervento finalizzate alla cura del malato come individuo inserito in un ambito familiare, sociale e lavorativo.

Lo psiconcologo è un interlocutore nel sistema di cure del malato di cancro come fu ribadito dal Congresso Nazionale della Società Italiana di Psiconcologia che si è tenuto a Catania nel 2000. "La cura del paziente oncologico" osserva ancora lo psichiatra Aurelio Calafiore, è purtroppo, quasi esclusivamente legata all'organo colpito dal tumore: chirurgia, chemioterapia, radioterapia"(Calafiore, 2000).

Cenni storici

Agli inizi del '900 l'esigenza di conservare una visione globale del paziente portatore di una patologia organica e di analizzare i rispettivi correlati psicologici è sfociata in una collaborazione tra medicina e psichiatria. Nei primi anni del 900 negli Stati Uniti si assistette alla nascita del primo

reparto psichiatrico in un ospedale generale, e, negli anni '20 alla costituzione della Psichiatria di Consultazione come filone rivolto, in modo specifico, alle problematiche psicologiche di pazienti affetti da patologie organiche.

Negli anni 30 venne fondata la National Cancer Institute (NCI) e della International Union Against Cancer (1937) e furono avviate le prime ricerche inerenti alle caratteristiche di personalità e particolari eventi di vita in relazione all'insorgenza della malattia neoplastica come anche i primi studi sui sintomi fisici e l'insorgenza del lutto patologico.

La Psiconcologia come disciplina si fa risalire agli anni '50 negli stati uniti con il costituirsi di gruppi di auto-aiuto per pazienti laringectomizzati e colostomizzati. Ricordiamo il programma Reach to Recovery messo in atto per donne operate al seno che ebbe molto successo e si sviluppò in molti Paesi. Iniziano successivamente altri progetti psicosociali per pazienti neoplastici.

Nel Memorial Sloan-Kettering Cancer di New York due psichiatri: Arthur Sutherland, e Kübler-Ross misero in atto il primo Servizio autonomo di assistenza psicologica del paziente oncologico.

Intorno agli anni 70 anche in Europa, grazie al cambiamento socioculturale si assiste ad un crescente interesse sugli aspetti psicosociali del cancro da parte di alcune discipline come la psichiatria, la psicologia ecc. Il paziente inizia a partecipare più attivamente alle decisioni terapeutiche e la popolazione viene maggiormente coinvolta nei progetti di prevenzione e diagnosi precoce.

Nel 1967 Saunders fonda il primo Hospice a Londra e intorno alla seconda metà degli anni 70 si sviluppa il movimento delle Cure Palliative anche grazie alla diffusione del libro della Kubler Ross (1976) "La morte e il morire" sulle reazioni psicologiche del paziente in fine vita.

L' International Psychooncology Society (IPOS) nasce con l'intento di creare un ponte tra i professionisti del settore come in Europa la creazione della European Society of Psychosocial Oncology (ESPO). Si avviarono infatti gruppi di supporto e multidisciplinari focalizzati sul disagio psicologico, sull'etica, sullo stress degli operatori; psicologi e psichiatri descrissero inoltre i vari stadi di adattamento del paziente alla patologia neoplastica, le reazioni ai cambiamenti e alla comunicazione di diagnosi e prognosi (Holland, 2002, pp. 206-221).

L'interesse nei confronti di questi temi, in diversi parti del mondo, ha fornito la possibilità di scambi e confronti produttivi, anche grazie ad importanti studi policentrici, dando origine ad una corrente di pensiero all'interno dell'oncologica e della salute mentale non solo dal punto di vista teorico ma anche pratico. La dignità scientifica dell'integrazione tra scienze psichiatriche e oncologiche venne riconosciuta nel 1980 con la prima conferenza sugli aspetti psicosociali del cancro dell' *American Cancer Society (ACS)*.

Si svilupparono inoltre molteplici associazioni inclusa l'Associazione Italiana di Oncologia Medica focalizzate sugli aspetti psicosociali della patologia e sulla Qualità della vita .

L'obiettivo principale è quello di favorire il benessere psicosociale di pazienti e famigliari per tutto l'iter della malattia, sensibilizzando i servizi sanitari, costituendo programmi formativi per operatori del settore e individuando degli standard assistenziali e gestionali di qualità in grado di facilitare il riconoscimento delle problematiche psicosociali correlate alla patologia.

In Europa ricordiamo la *Société Psychologie et Cancer* in Francia, la *British Psychosocial Oncology Society (BPOS)* in Gran Bretagna nel 1984 e la *Società Italiana di psiconcologia (SIPO)* in Italia nel 1985.

La *Società Italiana di psiconcologia (SIPO)* si è dedicata allo sviluppo dell'attività clinica, di ricerca e formazione creando gruppi di lavoro regionali e nazionali per lo favorire nuove prospettive di intervento. Nel 1984 nacque la *International Psychooncology Society (IPOS)* e nel 1986 la *European Society for Psychosocial Oncology (ESPO)* entrambe con l'obiettivo di sostenere l'integrazione la comunicazione e il confronto tra le varie società europee; con gli stessi obiettivi

La psiconcologia oggi

La ricerca psicosociale in ambito oncologico si perfeziona parallelamente allo sviluppo di nuovi

strumenti di misurazione finalizzati ad indagare l'adattamento alla malattia e ai trattamenti, l'efficacia degli interventi comportamentali nella prevenzione delle neoplasie, le variabili incluse negli studi di psicobiologia e la qualità di vita dei pazienti sottoposti a trattamenti di tipo curativo e palliativo (Biondi, Costantini e Grassi, 1999).

Nel 1992 nasce la rivista *Psycho-Oncology* organo ufficiale delle società IPOS e BPOS, e nel 1999 il *Giornale Italiano di Psiconcologia* organo ufficiale della Società Italiana di Psiconcologia fondamentali strumenti di scambio culturale per tutti i professionisti del settore. Si utilizzano nuovi strumenti di valutazione della qualità della vita specifici per i pazienti oncologici, e Questionari e testistica dei fattori psicosociali, Scale psicodiagnostiche, che vengono usate in tutti gli ospedali dove si sono attivati i Servizi di Psiconcologia. Corsi di formazione all'equipe sulla comunicazione ed in particolare sul "dare cattive notizie" e la presa in carico degli aspetti emotivi da parte di tutti gli operatori di cura, comprendendo anche gli amministrativi sono stati attivati per migliorare la qualità della presa in carico ed anche per prevenzione del burnout degli operatori.

La SIPO in questo ultimo decennio ha improntato alcune iniziative interessanti tra cui, ci piace ricordare, l'attivazione delle Sezione Regionali, ha messo inoltre a punto le linee-guida che stabiliscono i criteri di valutazione del disadattamento e di psicopatologia del paziente e delle famiglie, ha suggerito i possibili programmi formativi per tutti gli operatori sanitari (oncologi, infermieri, psicologi, psichiatri, medici della medicina generale, radioterapisti, fisioterapisti, assistenti sociali, volontari e così via) coinvolti, in misura diversa, nell'assistenza oncologica (SIPO,1998).

Ha inoltre condotto un censimento dei servizi psiconcologici presenti negli ospedali e nelle Associazioni di Volontariato, ha proposto programmi di formazione, e promosso, insieme ad altri, un documento rivolto ai *mass-media* su come comunicare informazioni relative alle patologie oncologiche. Le campagne di informazione al pubblico (fumo, corretta alimentazione, ecc.), dovrebbero essere fatte in modo corretto e non terroristico, per motivare a nuovi stili di vita e per promuovere il ruolo centrale e attivo del cittadino nella prevenzione primaria e secondaria dei tumori. Importante risulta essere il ruolo della psicologia e della psicofarmacoterapia quali strategie d'aiuto nell'affrontare la malattia, importanti studi sono stati condotti su quali farmaci si siano rivelati maggiormente efficaci nell'alleviare la sofferenza emozionale e migliorare la qualità di vita (Grassi, 1993).

L'oncologo, principale punto di riferimento per il malato, deve essere in grado di individuare la sofferenza psicopatologica come comorbidità e garantire la presa in carico specialistica. Sapere rispondere in modo adeguato a questo appello non è un aspetto marginale della cura e dell'assistenza al malato oncologico, ma ne rappresenta la dimensione più nobile (Morasso et al., 1987). Essendo la malattia un cammino lungo e doloroso è importante integrare fin dall'inizio la comprensione dei fatti psicologici con quella delle problematiche cliniche.

L'augurio è che lo sforzo compiuto contribuisca ad arricchire la divulgazione di questa nuova disciplina psicologica, ma soprattutto offra ai pazienti e ai familiari uno strumento che si avvicini ai loro bisogni emozionali, migliorando la conoscenza e la capacità di affrontare la malattia (Grassi, 1993).

Rimane estremamente importante, considerata l'attuale fase di sviluppo della psiconcologia che si arricchisca progressivamente l'intento di sensibilizzare i rappresentanti delle varie discipline coinvolte ad un dialogo costante e ad un'apertura culturale reciproca sempre maggiore (Morasso e Di Leo, 2001).

In oncologia appare fondamentale cogliere cosa rappresenta la dimensione psicologica e relazionale:

"I curanti, infatti, devono di volta in volta saper tollerare e contenere quotidianamente le reazioni emozionali e affettive dei pazienti e delle loro famiglie, sviluppando una particolare sensibilità rispetto alla percezione dei segni di disagio e dei limiti insiti nelle possibilità di adattamento del paziente stesso alla malattia" (Colombo, 1998).

I settori di intervento e l'attività clinica

La psiconcologia si pone dunque come interfaccia tra le discipline oncologiche e quelle psicologico-psichiatriche, per focalizzarsi sulle dimensioni legate al cancro (Morasso, 1998). L'istituzione in Italia degli *hospices* e delle unità di medicina palliativa intraospedaliera e territoriale, l'attivazione di diversi centri di *counselling* genetico relativamente al rischio di ammalarsi di cancro, rappresentano recenti settori di intervento, formazione e ricerca psiconcologica.

(Tab.1) Ambiti di studio della psiconcologia e obiettivi di ricerca (Holland, 1990)

Area della prevenzione e della diagnosi precoce

- Variabili psicologiche e sociali che influenzano l'esposizione a fattori di rischio e che interferiscono sulla prevenzione e la diagnosi precoce
- Strategie connesse alla realizzazione di campagne educative efficaci
- Variabili psicologiche e sociali legate alla *compliance* dell'individuo sano e del paziente
- Psicologia e counselling genetico

Area della valutazione della morbilità psicosociale in oncologia e sua prevenzione

- Prevalenza dei sintomi di disagio psicologico e variabili correlate (personalità, disturbi psicologici pregressi, struttura familiare)
- Studio e validazione di metodi finalizzati alla diagnosi ed al trattamento della sofferenza mentale
- Clinica del paziente (interventi psicologici e psicofarmacologici)

Area degli interventi psico-oncologici

- Studio del concetto di Qualità di vita
- Metodi di rilevazione della Qualità di Vita nei protocolli di ricerca e nella pratica clinica
- Efficacia degli interventi psicologici, psicoterapeutici, psicofarmacologici e riabilitativi

Area della formazione

- Organizzazione di programmi di training per psicologi e psichiatri da parte di varie agenzie
- Supervisione e formazione permanente degli operatori sanitari in oncologia

Gli obiettivi di ricerca e di applicazione clinica riguardano quattro principali settori (Biondi et al., 2003)

1) La prevenzione e la diagnosi precoce: analisi delle variabili psicologiche e sociali capaci di condizionare a vari livelli l'esposizione ai fattori di rischio. Analisi delle tecniche comunicative utili a migliorare le campagne informative, l'applicazione delle competenze psicologiche nel contenimento dei fattori di rischio. Il *counselling* con il malato oncologico e con la sua famiglia (Bellotti e Bellini 1997) rappresenta un modo efficace per rispondere ai bisogni delle persone e per aiutarle a maturare con consapevolezza le scelte necessarie a mantenere la loro qualità di vita. (Lo Scalzo et al., 1998).

2) La valutazione della morbilità psicosociale in oncologia e la sua prevenzione. ricerche sulla prevalenza di sofferenza psicologica nei pazienti oncologici e nei loro familiari e le eventuali relazioni con una altri fattori, tra cui le caratteristiche di personalità, gli stili di coping la storia psicologica precedente, gli stili di comunicazione familiare, il supporto sociale, la qualità della vita .

3) Gli interventi psiconcologici, valutazione dell'efficacia degli interventi psicoterapeutici , farmacologici e riabilitativi

4) La formazione. preparazione specialistica di tutti gli operatori sanitari e non secondo le linee-guida promulgate dalla SIPO in “*Standard, opzioni e raccomandazioni per una buona pratica in psiconcologia*” (1998).

Tab.2 LINEE Guida - SIPO 1998 - Aree di intervento della psiconcologia

Prevenzione primaria Interventi contro l'abitudine al fumo, Campagne per una corretta alimentazione, Interventi informativi sulla popolazione sugli agenti cancerogeni

Prevenzione clinica e diagnosi precoce Programmi di screening sul cancro

Informazione educativa ed educazione sanitaria Informazioni al pubblico e gruppi scelti, Educazione sanitaria e cancro

Formazione del personale sanitario e dei volontari Organizzazione di corsi di formazione, Conduzione di gruppi eterocentrati

Attività di ricerca Sviluppo di progetti di ricerca sulla qualità della vita e impatto psicosociale dei trattamenti, Sviluppo di progetti di ricerca sullo stress lavorativo, Valutazione dei modelli di intervento psicosociale

Attività clinica Colloqui individuali e di gruppo per i pazienti, Colloqui individuali e di gruppo per i famigliari, Psicodiagnostica (valutazione delle reazioni psicopatologiche)Terapia di supporto e psicoterapia per i pazienti, Trattamento psicofarmacologico dei pazienti, Conduzione di gruppi di self-help, Conduzione di gruppi eterocentrati per il personale, Colloqui di selezione e orientamento per i volontari

Attività nelle cure palliative Formazione e supervisione dell'équipe curante e del volontariato, Supporto psicologico al paziente e alla famiglia, Supporto psicologico all'elaborazione del lutto dei familiari

Controllo di efficacia degli interventi Valutazione/ controllo di qualità dell'assistenza

Il disagio psicologico che si sviluppa durante una malattia oncologica è legato alla condizione di crisi esistenziale, ecco perché, come sostengono Saltel e collaboratori (1995), è necessario riformulare la crisi come momento di cambiamento necessario. L'individuazione di nuove soluzioni e strategie adattive diventano urgenti con l'accettazione del cambiamento. La malattia, infatti, è una minaccia per il benessere fisico e/o psichico ed è importante ridimensionarne l'impatto emotivo per renderlo più tollerabile.

Le tecniche psicologiche possono derivare dalle diverse teorie psicologiche, dai modelli ispirati alle teorie psicoanalitiche (comprensione di meccanismi di difesa e di contenimento delle angosce), a quelle sistemiche (stili di comunicazione familiare e di gruppo) e cognitivo comportamentali (apprendimento delle condotte funzionali e/o l'estinzione di quelle disfunzionali) ma devono essere efficaci per ridurre sintomatologie molto comuni quali insonnia, nausea e vomito, dolore, effetti collaterali e anticipatori delle cure chemioterapiche.

Negli ultimi anni si sta diffondendo l'*approccio narrativo* che si basa sulla raccolta della storia di vita del paziente, è intuitivamente collegata alla ricerca psicologica e alla pratica clinica”(Veglia, 1999).

Guidano afferma che non esiste un universo valido per tutti ma, riprendendo il pensiero di Maturana, *multiversa* cioè realtà differenti per ciascun osservatore che le esperisce. Quindi ogni

persona è il risultato di un processo di auto-organizzazione grazie al quale costruisce un sentimento di coerenza e continuità temporale.

Per sapere quali pazienti e familiari necessitano di un intervento psicologico specialistico sono stati fatti diversi studi sugli standard che sarebbero necessari per soddisfare i bisogni emotivi e informativi del paziente oncologico. In particolare Razavi (1991) ha individuato come "non necessario alcun tipo di intervento specialistico nella metà dei pazienti, essendo sufficiente il supporto psicologico fornito dall' équipe nel suo complesso, mentre una percentuale compresa tra il 35 ed il 40 % avrebbe giovamento dall' intervento di uno psicologo o uno psicoterapeuta, e il 10-15% di essi richiederebbe un intervento psichiatrico".

Esistono inoltre dei criteri che sono tuttora oggetto di studio e sono : le modalità espressive e contenuti dei pensieri e dei sentimenti del paziente; la presenza di eventi critici precedenti o concomitanti, la percezione di un adeguato supporto da parte della rete sociale di riferimento; le principali caratteristiche qualitative del disagio (es. di tipo prevalentemente ansioso o depressivo), l'andamento del disagio stesso nel tempo (es. durata, intensità ecc.).

Il futuro della psiconcologia

Molte equipe si sono formate in questi decenni per una comunicazione efficace, sul supporto emotivo del paziente e del familiare in difficoltà, sulla capacità di individuare i segni di sofferenza mentale da segnalare ai Servizi di Psicologia. Si sono inoltre attivati diversi programmi di prevenzione del burnout degli operatori che comprendono momenti di supervisione clinica e organizzativa. Tali iniziative formative, inoltre, rivolte all'inizio ai soli medici si sono estese a tutta l'equipe curante fino a comprendere gli amministrativi ed i volontari. Possiamo quindi affermare con una certa sicurezza che la maggioranza delle strutture oncologiche e palliative abbiano la competenza necessaria per prendersi cura della maggioranza dei loro pazienti anche dal punto di vista dei bisogni psicoemotivi con un'ottica biopsicosociale.

Accanto a tali programmi, va sottolineata la formazione continua che avviene quotidianamente nel lavoro di consultazione e di relazione con l'equipe. (Lipsitt, 2001).

Un obiettivo non ancora compiuto sono gli studi di misurazione degli esiti delle attività cliniche psicologiche e sulla riduzione dei costi dell'assistenza del malato ed i suoi familiari.

I progressi attesi in ambito oncologico e/o ai cambiamenti delle politiche sanitarie porteranno sicuramente a nuove tecniche di intervento terapeutico (chirurgico, chemioterapico, radioterapico) e apriranno nel futuro nuovi settori per la disciplina psiconcologica.

Il primo standard di intervento da attuare sarebbe quello di occuparsi precocemente del "distress psicologico" Esso andrebbe individuato, monitorato, documentato e trattato prontamente in ogni stadio della malattia, ma per fare questo sarebbe necessario fare investimenti di personale e di professionalità diversificate. Le linee guida pratiche di intervento in psiconcologia elaborate dal NCCN (*National Comprehensive Cancer Network*) ed i Percorsi di Diagnosi e Trattamento Assistenziali psiconcologica (PDTA) deliberati nel 2011 dalla Regione Piemonte forniscono precise indicazioni affinché la rilevazione del disagio psichico entri a far parte della prassi terapeutica, ad ogni visita iniziale, per consentire al team oncologico di prendersi cura del paziente in senso globale e di inviarlo ai referenti in psiconcologia per una valutazione e il trattamento più specifico.

Aree sinergiche tra Psiconcologia e Musicoterapia

La musicoterapia nasce nell' Antica Grecia e fa riferimento alla musica come veicolo di espressione emotiva. La musica ci accompagna attraverso le sensazioni che ci provoca verso un'interiorità che lambisce il preverbale e si connette con dimensioni molto profonde e a volte inconsce. Ognuno di noi ha fatto esperienza di ciò, soprattutto in momenti cruciali della nostra vita, come l'innamoramento o viceversa nei periodi di perdita. La musica può diventare linguaggio quando

comunica ciò che proviamo o ci permette di sentire quello che prova l'altro. I riti religiosi, le feste popolari, e il cinema usano la musica con maestria per trasportarci velocemente in luoghi della mente personali, in certe atmosfere collettive.

Quando le parole non sono sufficienti a spiegare, quando sono difficili da trovare, o ancora fanno paura e si bloccano in gola la musica permette di sciogliere nodi e ingorghi emotivi. Parlare di Musicoterapia significa quindi passare oltre al significato ludico e legato al piacere della musica e trascendere in una dimensione pulsionale che possiamo tradurre in comunicazione emotiva profonda. L'esperienza ci permette inoltre di entrare in contatto con l'altro e con se stessi in modo profondo, entrando in aree preverbalì e non verbali molto dense di significati e simboli.

Negli ultimi dieci anni sono stati pubblicati vari studi riguardanti l'applicazione della musicoterapia in campo oncologico. Essi ci dicono che la musicoterapia può determinare una riduzione dei livelli di ansia e di stress, un miglior controllo del dolore, una migliore compliance ai trattamenti antitumorali e può fornire un ulteriore supporto psicologico ai pazienti e ai loro familiari. Gli effetti positivi prodotti dalla musica sul dolore sono provocati dal fatto che distrae; determina una inibizione endogena del dolore con il rilascio di endorfine; rafforzando la sensazione di controllo del dolore; se lenta, produce un rilassamento muscolare ed emotivo, rallenta il ritmo respiratorio e cardiaco (A. Roberts, 2002)

Secondo la letteratura internazionale, quindi, tra i possibili campi di applicazione della musicoterapia in sinergia con la psicooncologia e l'oncologia, segnaliamo :

- La Riduzione di ansia e stress
- Il Miglior controllo del dolore
- Il supporto emotivo al paziente e ai familiari

Vari studi sono stati condotti, inoltre, sui pazienti oncologici nella fase avanzata della malattia, al fine di migliorare gli effetti delle terapie di supporto.

Oltre alle esperienze sopraccitate se ne possono annoverare molte altre, ma per lo più si tratta di studi condotti su piccoli gruppi di pazienti che necessitano ovviamente di ulteriori conferme.

La musicoterapia deve affiancarsi alle tradizionali terapie per la cura globale delle neoplasie, e può senz'altro potenzialmente offrire un valido supporto complementare alle stesse.

In conclusione, la musicoterapia può migliorare la qualità di vita del paziente oncologico. È una risorsa che potrebbe essere offerta al paziente oncologico come metodo addizionale nella prevenzione del disturbo da Stress, e nel trattamento del dolore e dell'ansia.

“Il potere della musica è di integrare e curare... È un elemento essenziale; è il più completo farmaco non chimico” (O. Sacks, 1987)

Bibliografia

Bara B. (1996), *Il terapeuta cognitivo in Manuale di psicoterapia cognitiva*, Bollati Boringhieri, Torino.

Bellotti G., Bellini M. (1997), *Il counseling nell'infezione da HIV e nell'AIDS*, Mc Graw Hill, Milano.

Biondi M., Costantini A., Grassi L. (1995), *La mente e il cancro*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma.

Biondi M., Costantini A., Grassi L. (1999), *Psicologia e tumori: una guida per reagire*, Il Pensiero Scientifico, Roma.

- Biondi M., Costantini A., Grassi L. (2003), *Manuale pratico di Psiconcologia*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma.
- Bunt L. (1994), *Music therapy: an art beyond words*, Routledge, England.
- Chiari G., Nuzzo L. (1992), *La ricerca psicologica sul cancro*, Angeli, Milano.
- Colombo G. (1998), *Psicologia, psicopatologia e psicologia medica per operatori sanitari*, Cooperativa Libreria Editrice, Università Di Padova.
- De Falco F. (1998), *Psicologia in oncologia*, Cuzzolin, Napoli.
- Dolbeault S., Szporn A., Holland J.C. (1999), *Psycho-Oncology. Where have we been ? Where are going?*, in *European Journal of Cancer*, 35
- Fallowfield L., Ratcliffe D., Jenkins V., Saul J. (1993), *Psychiatric morbidity and its recognition by doctors in patients with cancer*, in *Br J Cancer*, 84(8), pp.1011-1015.
- Ferrandes G., Longo E., Tempia Valenta P. (2004) “*Le emozioni dei malati e dei curanti*”, Centro Scientifico, Torino.
- Fornari F. (1985), *Affetti e cancro*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Grassi L. (1993), *Il disagio psichico in oncologia*, Spazio Editori Libri, Ferrara.
- Grassi L., Morasso G. (1999), *Psico-oncologia, lusso o necessità?*, *Giornale Italiano di Psico-Oncologia* n°1, Il Pensiero Scientifico, Roma.
- Grassi L., Casali P.G., Bellini M., Morasso G., Amadori D., Orrù W., Bruzzi P. (2002), *Psiconcologia*, Masson, Parigi.
- Hockley J. (1993), *Rehabilitation in palliative care -are we asking the impossible?*, in *Palliative Medicine*, Vol. 7(2), pp 9-15.
- Holland J.C., Zittoun R. (1990), *Psychosocial Issues in Oncology: A Historical Perspective*, in Holland J.C., Zittoun R., *Psychosocial Aspects of Oncology*, Springer-Verlag, Berlino.
- Holland J.C. (1992), *Psycho-oncology: overview, obstacles and opportunities*, in *Psycho Oncology*, Vol.1, Issue 1
- Holland J.C., Breitbart W. (1993), *Psychiatric aspects of symptom management in cancer patients*, American Psychiatric Press, Washington.
- Holland J.C., Watson M. (1998), *Psycho-Oncology*, in *Psycho-Oncology*, Vol.7, John Wiley & Sons Ltd.
- Holland J.C. (2002), *History of psycho-oncology: overcoming attitudinal and conceptual barriers*, in *Psychosomatic Medicine*, 64.
- Invernizzi G., Bressi C. (1993), *La famiglia incontra il tumore: dall'angoscia alla speranza*. In *Il disagio psichico in oncologia*, a cura di Grassi L., Spazio Libri Editori, Ferrara.

- Invernizzi G., Gala C. (1989), *Aspetti psicologici del problema cancro*. In *Progressi nella ricerca sul cancro*, Le Scienze S.p.A., Milano.
- Janelli LM., Kanski G. (1998), Music for untying restrained patients, in *Journal of New York State Nurses*, 29(1), pp.13-5.
- Kerkvliet G.J. (1990), Music therapy may help control cancer pain, in *J Natl Cancer Institute*, 82(5), pp.350-352.
- Lindsay S. (1993), Music in hospitals, in *British Journal of Hospital Medicine*, 11, pp.660-662.
- Lipsitt L.A., Goldberger, A.L. (2001), *Loss of complexity and aging : potential applications of fractals and chaos theory to senescence*, in *J.A.M.A.*, 267.
- Kubler Ross E. *La morte e il morire*, Assisi, Cittadella, 1976. 13^a ed.: 2005.
- Lomonaco E., Merli R., Muggia E.(2003), *La qualità dei servizi dal punto di vista degli utenti e dei familiari. L'esperienza del Dipartimento di Salute Mentale di Biella*, in *Rivista Sperimentale in Freniatria*, 1, pp.1-10.
- Lo Scalzo M., Brintzenhofeszoc K.(1998), Brief crisis counselling,in Holland JC.,*Psycho-Oncology*, Oxford University press, New York.
- Lovera G. (1994), *La crisi acuta di identità al momento della diagnosi di tumore*, in Atti III, Congresso Nazionale SIPO, Torino.
- Magill-Levreault L. (1993), *Music therapy in pain and symptom management*, J Palliat Care Winter, pp. 42-48.
- Maher E.L. (1982), *Anomic aspects of recovery from cancer*, in *Social Science and Medicine*, 16 pp.907-912.
- Mannina D. (2001), *Dire la verità al paziente con neoplasia*, in *Oncology and Hematology Review*, 2, Editor-in-Chief: M.S. Aapro
- Morasso G., Lagomarsino L., Alberisio A., Crotti N. (1987), *Il supporto psicologico al paziente neoplastico*, Abc Edizioni, Genova.
- Morasso G. (1998), *Cancro: curare i bisogni del malato - L'assistenza in fase avanzata di malattia*, Il Pensiero Scientifico, Roma.
- Morasso G. (2001), *Psiconcologia un lungo cammino insieme*, Giornale Italiano di psiconcologia 2, 3 Franco Angeli Editore
- Morasso G., Di Leo S. (2001), *La psiconcologia un panorama generale*, in *Nuove prospettive in psico-oncologia* n° 46 .
- Razavi D. (1991), *La réhabilitation médico-psychosociale des patients présentant une affection cancéreuse*. Rev. MedBrux 12 : pp. 19-25.
- Renz M., Schutt Mao M., Cerny T. (2005), *Spirituality, psychotherapy and music in palliative*

cancer care: research projects in psycho-oncology at an oncology center in Switzerland, Support Care Cancer, 13(12), pp.961-966.

Rossi V. (2000), *Primo approccio al paziente oncologico*, Cuzzolin , Napoli.

Roberts, S. (2002). Music therapy for chronic pain. *TheDiabetes Forecast*, 55(9), 26-28

Sacks O.(1987), *Risvegli*, Adelphi, Milano

Saltel P., De Raucourt D., Derzelle M. (1995), *Standards options and recommandetions pou une bonne pratique en psycho-oncologie* Bull Cancer, 82(10), pp. 847-864.

Simonton C., Matthews Simonton S., CreightonJ.L. (1981), *Stare bene nuovamente*, Edizioni Nord-Ovest, Milano.

SIPO (Società Italiana di Psico-oncologia) (1998), *Standard opzioni e raccomandazioni per una buona pratica in psiconcologia*.

Smith M., Casey L., Johnson D., Gwede C., Riggins O.Z. (2001), *Music as a therapeutic intervention for anxiety in patients receiving radiation therapy*. *Oncology Nursing Forum*, 28(5), pp. 855-862.

Sontag S. (1979), *Illness as metaphor*. Farrar, Straus and Giroux, New York (trad. it.: *Malattia come metafora*. Einaudi, Torino, 1979.)

Veglia F. (1999), *Storie di vita: narrazione e cura in psicoterapia cognitiva*, Bollati Boringhieri, Torino.

White J.M. (2001), *Music as intervention: a notable endeavor to improve patient outcomes*, *Nurses Clinical North American*, 36(1), pp.83-92.

Le malattie acute e croniche e i luoghi di cura

Mario Alberto Clerico

Le malattie possono essere distinte, dal punto di vista funzionale, in acute e croniche.

Quelle acute hanno un inizio e una fine ben definita nel tempo. Il modello di cura è semplice: prevede una diagnosi, quindi una terapia e, infine, un esito, che può essere di guarigione o anche di morte. L'approccio assistenziale è reattivo all'evento, coinvolge spesso strutture deputate all'emergenza ed è concentrato sull'evento malattia che si esaurisce. Una polmonite o un'appendicite acuta sono bene affrontabili secondo questo modello.

Le malattie croniche non prevedono la guarigione. L'esito è dato dalla capacità di continuare a vivere malgrado la malattia e con la malattia. La medicina, in questi casi, deve proporre trattamenti per il controllo della malattia del corpo, ma deve anche aiutare l'ammalato a forgiarsi una nuova identità, che impone modifiche dei comportamenti e degli stili di vita. Si pensi, ad esempio, al diabete, alle malattie cardiovascolari, alle patologie dell'apparato respiratorio. L'approccio assistenziale, oltre alla prescrizione di farmaci per evitare le prevedibili complicanze della malattia, deve accompagnare ed educare l'ammalato ad autogestire il suo nuovo stato. L'educazione diventa "terapeutica": la conoscenza pone il paziente in una situazione di autocura e gli permette di condividere con i sanitari gli obiettivi di cura. Gli interventi terapeutici, re-attivi nelle malattie acute, saranno pro-attivi, tesi a minimizzare le conseguenze della malattia e delle cure.

In passato le patologie acute erano predominanti, rappresentate soprattutto da infezioni o traumi. Oggi, nel mondo occidentale, grazie ai progressi della medicina e all'invecchiamento della popolazione, le malattie croniche, tra cui possiamo annoverare i tumori, sono diventate nettamente prevalenti e costituiscono la principale causa di morte.

I dati dell'ISTAT ci dicono che in Italia, nel 2013, il 37,9% delle persone era affetto da una o più patologie croniche (www.istat.it).

Le malattie croniche creano una certa dipendenza dalle cure e dagli operatori sanitari, che rappresentano il riferimento necessario per affrontare le nuove necessità che insorgono.

Anche i luoghi di cura sono cambiati: i malati cronici vanno in ospedale soltanto per esami e trattamenti complessi, mentre trascorrono il 99% della loro vita a casa. Gli operatori sanitari, quindi, hanno dovuto riorganizzare le loro strutture in modo da essere in grado di accogliere le richieste degli assistiti sul territorio, ricorrendo all'ospedale soltanto quando veramente necessario (deospedalizzazione).

Oggi, in conclusione, si parla di "presa in carico" degli ammalati e di "continuità assistenziale" tra specialisti diversi: non è più l'ammalato che deve orientarsi tra i servizi sanitari, ma sono i servizi che devono garantirgli risposte rapide ed efficaci.

Il cancro

In Italia, un uomo ogni tre e una donna ogni quattro, entro i settantacinque anni, incontra nella sua vita un tumore. Attualmente si stima che siano 366 mila le persone alle quali ogni anno viene diagnosticato un cancro, 600 mila le persone in trattamento, 2.250.000 quelle che nel passato hanno avuto un cancro, 173 mila quelle che ogni anno muoiono per tumore (www.registri-tumori.it).

Globalmente, oggi, circa il 65% delle persone cui viene diagnosticato un cancro sopravvive oltre cinque anni, e molti di questi sono guariti.

Come si formano i tumori

Il nostro organismo nasce dall'incontro di due cellule: ovocita e spermatozoo che si fondono a formare la cellula zigote. Questa si divide in cellule uguali che, a loro volta, si moltiplicano e via via si specializzano

per formare tessuti, organi e apparati. In questa fase di crescita prevalgono le cellule che proliferano rispetto a quelle che muoiono e che devono essere sostituite.

Nella fase adulta è necessario che ci sia un equilibrio (omeostasi) fra cellule che muoiono e cellule che proliferano. Alcune cellule hanno vita breve e devono continuamente essere rinnovate come, ad esempio, quelle che formano il tessuto di rivestimento del tubo gastro-enterico o le cellule del sangue, mentre altre sono particolarmente stabili, come le cellule nervose e quelle muscolari.

I complessi meccanismi che regolano l'attività cellulare sono anche in grado di stabilire se la cellula debba andare incontro a morte, quando ha esaurito le sue funzioni, oppure quando non è più in grado di svolgere il suo lavoro in maniera efficiente. Questo "suicidio programmato" è detto apoptosi. Diverse cause possono portare ad alterazioni che inducono le cellule a proliferare in maniera disordinata oppure a non andare incontro ad apoptosi, creando così le condizioni per la crescita tumorale. Le cellule anomale, poi, possono acquisire nuove capacità, come quella di allontanarsi dal centro di origine, attraverso i vasi sanguigni o linfatici, e annidarsi in altri organi, dando così origine alle metastasi.

Le malattie croniche sono caratterizzate da un'alterazione dell'omeostasi: se prevale la perdita cellulare si parla di malattie degenerative; viceversa, se prevale la crescita cellulare, si assiste alla formazione di tumori. Questi possono essere benigni o maligni ed hanno comportamenti diversi, dipendenti dalle cellule che li hanno originati. Non esiste, quindi, "la malattia" cancro, ma, come già riferito nel capitolo sul "cancro del bambino" di questo libro, un insieme di malattie diverse, caratterizzate dalla proliferazione incontrollata di cellule che hanno acquisito indipendenza e autonomia.

Poiché si parla di malattie diverse, non si può immaginare "una cura" per tutti i tumori: alcuni possono essere facilmente controllati da un farmaco, altri richiedono trattamenti complessi e invasivi.

Cause

La formazione di tumori è dovuta a fattori genetici soltanto nel 5-10% dei casi. Nel restante 90-95% sono responsabili i fattori ambientali: sostanze inquinanti, infezioni, stili di vita. Questi ultimi sono sempre più chiamati in causa nella genesi dei tumori: fumo, alcool, dieta scorretta e obesità, scarsa attività fisica, eccessiva esposizione solare.

Diagnosi e stadiazione

La diagnosi di una neoplasia viene generalmente posta attraverso una biopsia, utile per definire le caratteristiche biologiche delle cellule tumorali e, di conseguenza, scegliere la strategia terapeutica migliore. Alla diagnosi deve seguire la stadiazione, cioè la definizione dell'estensione (stadio) della malattia tumorale. Questa viene classificata attraverso un sistema internazionalmente riconosciuto, detto TNM, dove T rappresenta l'estensione del tumore primitivo, N la presenza di localizzazione tumorale nei linfonodi ed M le metastasi.

Accanto alle lettere TNM sono riportati dei numeri, che esprimono una gravità crescente. Ad esempio, T1N0M0 significa che il tumore è in fase iniziale (T1) e non presenta localizzazioni linfonodali (N0) né metastasi (M0). T4N3M1, invece, descrive un tumore localmente avanzato (T4), con coinvolgimento importante dei linfonodi (N3) e presenza di Metastasi (M1).

Terapia

Per combattere il cancro la medicina ha a disposizione diversi strumenti, che possono essere impiegati singolarmente o in maniera integrata, a seconda della malattia tumorale.

Poiché i trattamenti comportano effetti collaterali negativi, esiste anche la possibilità, in alcuni casi, di non intervenire. Si parla allora di "**sorveglianza attiva**", riservata alle forme tumorali a lentissimo accrescimento (come alcuni tumori prostatici o tiroidei). In sostanza significa non fare nulla e tenere la malattia sotto osservazione, programmando un trattamento solo se si dimostra una progressione. La sorveglianza attiva potrebbe apparire "rischiosa"; in realtà molti tumori a lento accrescimento potrebbero non manifestarsi mai nel corso della vita. Il tema non è di secondaria importanza: i miglioramenti delle tecniche diagnostiche permettono di scoprire la presenza di tumori molto prima della comparsa di sintomi, anche nei casi che non diventeranno mai un problema clinico. Il mondo scientifico sta mettendo in dubbio la diffusa convinzione

che la diagnosi precoce sia sempre positiva.

Un esempio di grande dibattito è rappresentato dai tumori della prostata, molto diffusi nel mondo occidentale. E' stato dimostrato che tra il 70% e il 90% degli uomini oltre gli 80 anni ha un tumore alla prostata, anche se nella maggior parte dei casi la malattia non dà segni e ci si accorge della sua presenza solo in caso di autopsia dopo la morte. In questi casi, le cure non sono utili per la salute, anzi, possono avere conseguenze negative sul piano fisico (impotenza, incontinenza) e su quello psichico.

Chirurgia

La chirurgia è stata la prima e, fino a pochi decenni fa, l'unica modalità di cura proponibile ai pazienti affetti da cancro. E' indicata per il controllo locale della malattia, da sola, oppure in un programma multimodale, in associazione alla radioterapia e alle terapie mediche.

L'evoluzione della tecnologia ha comportato una riduzione del trauma chirurgico, con una conseguente più rapida ripresa postoperatoria e una più rapida dimissione del paziente.

Le resezioni chirurgiche sono classificate R0 quando tutto il tumore viene asportato anche all'esame microscopico dei margini, R1 quando la resezione è macroscopicamente completa ma i margini sono microscopicamente infiltrati, R2 quando permangono in sede residui macroscopici di tessuto tumorale.

Chemioterapia

La chemioterapia si attua quando non è indicato un trattamento locale (chirurgico o radioterapico), oppure in associazione a questo. La sua efficacia si valuta sulla base del grado di regressione della malattia, che può essere parziale o completa. La remissione completa (RC) rappresenta il prerequisito fondamentale perché si possa sperare in una guarigione; è necessario, però, che la risposta persista anche dopo la sospensione del trattamento. Le risposte parziali (RP), consistono in una riduzione uguale o superiore al 50% della massa neoplastica.

Le più frequenti neoplasie solide, quali il cancro del polmone, della mammella, della prostata e del tratto gastrointestinale in fase metastatica, non sono attualmente guaribili dalla chemioterapia.

Risultati molto migliori sono ottenibili in altre forme neoplastiche che sono trattate con finalità di guarigione, ad esempio alcuni tipi di leucemia, i linfomi, le neoplasie del testicolo.

Chemioterapia adiuvante o precauzionale

La terapia adiuvante o precauzionale viene proposta ai pazienti operati radicalmente (resezione R0), ma che sulla base di alcuni parametri prognostici hanno un elevato rischio di recidiva.

Lo scopo è di eliminare l'eventuale presenza di micrometastasi che possono essere residue dopo il trattamento loco-regionale.

Chemioterapia neoadiuvante

Il trattamento neoadiuvante viene proposto prima di un eventuale trattamento chirurgico o radiante per ridurre l'entità del trattamento loco-regionale.

Tossicità da chemioterapia

Come avviene per qualsiasi tipo di cura, anche nel caso della chemioterapia possono presentarsi effetti collaterali. Nella maggior parte dei casi sono sopportabili e solo raramente la loro severità costringe all'interruzione del trattamento. Poiché gli antineoplastici tendono a inibire la crescita cellulare, sono maggiormente colpiti i tessuti a più alta proliferazione: il midollo emopoietico, la mucosa del tratto gastrointestinale, i follicoli piliferi.

Vengono citati gli effetti più frequenti che possono comparire durante il trattamento:

Mucosite

Si presenta sotto forma di stomatite, esofagite, cistite, congiuntivite ecc. Sono sintomi che possono essere molto fastidiosi, fino ad arrivare a compromettere l'alimentazione o la vita di relazione.

Alopecia

La perdita di capelli è un effetto molto comune della chemioterapia. Generalmente ricrescono al termine del trattamento.

Nausea e vomito

Meno frequenti rispetto ad una volta grazie all'impiego di farmaci antiemetici efficaci.

Il vomito (emesi) può comparire entro 24 ore dal trattamento (emesi acuta), oppure nei giorni successivi

(emesi ritardata).

Esiste anche l'emesi anticipatoria, che si presenta prima della terapia come riflesso condizionato, attivato da pensieri, immagini, odori o suoni associati ai trattamenti precedenti.

Diarrea

L'effetto della terapia a livello della mucosa intestinale può determinare diarrea. Questa, se intensa e prolungata, soprattutto se accompagnata da nausea e vomito che limitano l'assunzione di liquidi, può portare a disidratazione e shock.

Tossicità midollare

Il midollo osseo produce gli elementi cellulari del sangue: globuli rossi, bianchi (o leucociti) e piastrine. La riduzione dei globuli rossi comporta anemia. Tanto più è grave tanto più si accompagna a spossatezza e talvolta a mancanza di fiato (i globuli rossi servono per trasportare l'ossigeno dai polmoni a tutti i tessuti). In caso di riduzione dei leucociti, essendo la prima linea di difesa nei confronti di batteri e funghi, il paziente è maggiormente suscettibile a sviluppare infezioni, il cui segno più frequente è la febbre. Una riduzione del numero di piastrine si correla con il rischio di eventi di natura emorragica.

Effetti su cute e unghie

Anche la pelle può essere interessata da effetti indesiderati. Durante il trattamento possono comparire: rossore, bruciore, desquamazione, secchezza e acne. Allo stesso modo le unghie possono divenire scure, fragili e quindi più suscettibili a spezzarsi.

Neurotossicità

Sono possibili sintomi caratterizzati da formicolio, bruciore, debolezza o insensibilità persistenti a palmi delle mani e/o piedi, ma anche perdita dell'equilibrio, mancanza di destrezza, difficoltà nell'afferrare gli oggetti, problemi di deambulazione ecc.

Farmaci biologici

I farmaci biologici sono sostanze prodotte da microrganismi opportunamente "addestrati" tramite tecniche di ingegneria genetica. Possono essere anticorpi in grado di "riconoscere" la cellula tumorale e promuoverne la distruzione da parte del sistema immunitario. Talvolta l'anticorpo trasporta all'interno della cellula malata una sostanza tossica o un elemento radioattivo che ne provocano la distruzione.

Molti farmaci inibiscono la crescita tumorale interferendo con i messaggeri chimici che le cellule utilizzano per dividersi, oppure inibendo la formazione di nuovi vasi sanguigni, necessari per alimentare la massa tumorale in crescita.

Ormonoterapia

La terapia ormonale modifica l'attività di determinati ormoni nell'organismo. Si utilizza soprattutto per il controllo di tumori ormono-sensibili (come quello della mammella e della prostata), in cui tali sostanze hanno una funzione di stimolo alla divisione cellulare.

Immunoterapia

L'immunoterapia si basa sull'impiego di vaccini che hanno lo scopo di attivare le difese immunitarie dell'organismo contro le cellule tumorali. Attualmente si utilizzano vaccini contro il melanoma, mentre per altri tipi di cancro siamo ancora in fase sperimentale.

Radioterapia

La radioterapia consiste nel dirigere radiazioni ionizzanti sul tumore, oppure nel "letto operatorio" dopo l'asportazione chirurgica (nel dubbio che persistano cellule tumorali dopo l'intervento). Le cellule tumorali, a differenza di quelle sane, sono scarsamente capaci di riparare i propri danni e quindi vanno incontro a morte cellulare quando irradiate.

Radioterapia esterna - Le radiazioni vengono prodotte da "acceleratori lineari". Per risparmiare tessuti sani, ad esempio pelle o organi che la radiazione deve superare per arrivare al tumore, i fasci delle radiazioni vengono sagomati e rivolti da diverse angolazioni, intersecandosi nel centro della zona da trattare, dove perciò vi sarà un quantitativo di dose assorbita totale superiore rispetto alle parti adiacenti.

Brachiterapia - Si basa sull'impiego di sorgenti radioattive introdotte o poste a contatto del volume bersaglio. Consente di rilasciare alte dosi di radiazioni in volumi ridotti di tessuto e in arco di tempo

relativamente breve. Trova indicazioni in neoplasie facilmente accessibili, quali: labbro, cavità orale, tumori cutanei, vulva, ano, prostata.

Ruolo della radioterapia nella strategia terapeutica

La radioterapia trova indicazione nella terapia dei tumori con un duplice scopo: trattamento curativo del tumore (con l'intento di ottenere la guarigione del paziente) o come rimedio sintomatico (per migliorare la qualità di vita del malato). Per quanto riguarda il *trattamento curativo* può essere l'unica arma terapeutica attuata (radioterapia esclusiva) oppure essere inserita in una strategia terapeutica complessa e integrata (radioterapia preoperatoria, radioterapia postoperatoria, oppure sequenziale o combinata alla chemioterapia).

Disturbi causati dalla radioterapia

Gli effetti della radioterapia dipendono dalla zona irradiata. Gli organi che maggiormente risentono della radioterapia sono quelli costituiti da cellule in rapida proliferazione (bulbi piliferi, derma, mucose, midollo osseo). L'entità dei disturbi è generalmente correlata all'intensità e alla durata del trattamento.

Il modello della presa in carico in oncologia

L'assistenza al malato oncologico è cambiata negli anni, passando da semplice erogazione di terapie antitumorali al "farsi carico" del malato con tumore in modo globale, attraverso l'integrazione di diverse figure professionali, lungo tutto il percorso della malattia, indipendentemente dal risultato finale.

L'inserimento precoce delle terapie di supporto nel progetto assistenziale-terapeutico, oltre che assicurare una migliore soluzione ai bisogni del malato, aiuta a prevenire danni peggiori, causati dal tumore o dalle terapie, e costituisce pertanto il primo approccio riabilitativo al malato e alla famiglia.

La relazione medico-paziente: modello biomedico, modello bio-psico-sociale e modello ecologico

Il modello biomedico

Fino a circa 30 anni fa la medicina ha seguito il modello "biomedico": un modello che si basa sul linguaggio della chimica, della fisica e, più recentemente, della biologia molecolare, con approcci "riduzionistici" nel senso di leggere in chiave fisico-chimica tutti gli aspetti della malattia. L'approccio metodologico è quello lineare: eziologia (una causa per ogni malattia), prevenzione, diagnosi, terapia, riabilitazione, follow-up (cioè controllo nel tempo del paziente), cure palliative, ecc. La relazione medico-paziente è un rapporto molto personalizzato nel senso che l'individuo "paziente" si relaziona con l'individuo "medico" e viceversa: in sintesi un rapporto che privilegia l'interesse del singolo paziente, quasi configurando un "fatto privato" tra malattia (il paziente viene identificato con la sua malattia) e "il" medico. La malattia a questo punto diventa un'etichetta che compare nella griglia di caratterizzazione nosologica: tutto è chiaro, schematico, "scientifico".

Il modello biomedico ha iniziato a mostrare i suoi limiti: come distinguere una mera anormalità biochimica o un vago sintomo da una malattia vera e propria? Come affrontare il problema dei disturbi mentali, dei disturbi psicologici, del "disagio" di malattie come la schizofrenia? (Bretti *et al.*, 2014).

Il modello biopsicosociale

Engel (1977) proponeva per la Medicina un nuovo modello, il "modello bio-psico-sociale". Questo modello voleva tenere conto dei determinanti di malattia (sociali, economici, ecc.), del contesto sociale in cui il malato vive, del ruolo del medico, ma anche del ruolo dell'intero sistema di assistenza sanitaria all'interno del quale si pone il rapporto a due tra medico e paziente. In questo approccio si tiene conto della "malattia" ma anche di quello che si potrebbe definire "un problema di vita": spesso il paziente non può dire se il suo disturbo configuri una malattia vera e propria ("sono malato") oppure soltanto un senso individuale di "problema di vivere". Il medico curante dovrebbe decidere se ci si trova di fronte ad una situazione o

all'altra, ma anche per lui spesso questa discriminante non è così facile. Si pensi al problema di come fattori culturali, etnici e psicologici influiscano in maniera importante nel modo di soffrire e di manifestare la sofferenza. Da Sigmund Freud la Medicina ha imparato a fare i conti con nuove scienze: psicanalisi, psico-biologia, medicina psicosomatica, che hanno offerto nuove chiavi di lettura a malattie organiche (dall'asma bronchiale all'ulcera allo stomaco sino ai tumori). Era chiaro pertanto che, come si sapeva ormai che le molecole sono all'interno delle cellule e queste sono all'interno degli organi, così il paziente (ma sarebbe più appropriato dire la "persona") si trova al centro della società e questa, a sua volta, si trova all'interno della biosfera.

S'iniziava a criticare il "ragionamento lineare" con la "teoria della complessità". L'approccio medico divenne "antropocentrico" (non più la malattia al centro, ma il malato, anzi, il cittadino o la persona assistita), un approccio "circolare", "globale", "olistico" che si sostituiva a quello "lineare". In questo modo il modello bio-psico-sociale incorpora le Medical Humanities all'interno della Medicina Tecnologica (ovviamente la tecnologia rimane irrinunciabile). La triplice definizione di Engel rappresenta bene questo nuovo modello: Bio:- la malattia, il rischio di ammalarsi, la base organica, il substrato chimico-biologico della patologia; Psico:- la malattia vista come vissuto individuale: le attitudini, i comportamenti, gli aspetti psicologici sempre importanti, non soltanto nelle malattie psichiatriche; Sociale: i fattori economici, educativi, familiari, spirituali. In questo modello non esiste un mero rapporto medico-paziente, ma il medico quale membro di un'équipe multiprofessionale (amministrativi, infermieri, medici, volontari, ecc.) e multidisciplinare (specialisti diversi).

Oggi anche questo nuovo modello mostra i suoi limiti: i nostri doveri verso il paziente che abbiamo di fronte in ambulatorio non possono farci dimenticare quelli abbiamo nei confronti della Società e quindi della sostenibilità.

Il modello ecologico

Il problema delle "risorse finite" in sanità costringe a rigorosi criteri di appropriatezza nell'allocazione delle risorse. Il concetto di efficacia clinica è affiancato, e spesso sostituito, da quello di "costo-beneficio". Abbiamo a disposizione farmaci particolarmente costosi che permettono, in alcuni pazienti, di aumentare la sopravvivenza di pochi giorni. E' etico impiegarli, se con le stesse risorse si potrebbe migliorare sensibilmente la salute di molte altre persone?

La richiesta di prestazioni sempre più numerose e costose impone al medico delle scelte che trovano la loro base nell'etica oltre che nella giustificazione scientifica. Questo è un aspetto del tutto nuovo, che si acuisce sempre più con il trascorrere del tempo: oggi i problemi di sostenibilità sono seri e le preoccupazioni maggiori riguardano il futuro: viene messa a repentaglio la stessa esistenza di una medicina pubblica anche nelle nazioni dove è già in essere.

Molte associazioni scientifiche hanno iniziato a riflettere su questo aspetto, cercando di identificare quali pratiche non siano sempre necessarie nell'attività quotidiana, basandosi sul concetto che "fare di più non significa fare meglio" (Bert, Gardini e Quadrino, 2013): la ricerca scientifica porta a nuove conoscenze, ma non sempre queste sono veramente utili per la salute dei pazienti.

Inoltre, si assiste sempre più a una medicina "difensiva": si chiedono approfondimenti e si seguono terapie più per paura di una rivalsa da parte degli utenti piuttosto che per reale beneficio dei malati.

La comunicazione in sanità

Una diagnosi di tumore modifica profondamente gli equilibri di chi ne è colpito e della sua famiglia, sia nel corpo sia nella mente. La malattia tumorale evoca pensieri di morte e fa paura; per questo, spesso, non se ne parla: ancora oggi capita di incontrare parenti di ammalati che chiedono di non raccontare la verità all'interessato. In realtà sono pochissime le persone che non vogliono approfondire la natura dei propri sintomi e partecipare alle scelte terapeutiche.

La negazione della realtà, che nasce dal desiderio di proteggere il proprio congiunto, non solo è inutile, ma diventa ostacolo alla comunicazione e favorisce la solitudine di chi soffre.

La buona comunicazione è essenziale in sanità. Si può non ascoltare (anche per molto tempo), si può non respirare (solo per poco tempo), ma non si può non comunicare. Si comunica qualcosa anche in silenzio, con tutto il nostro corpo, così come lo fanno i luoghi in cui accogliamo i pazienti e le modalità con cui li trattiamo.

Potrebbe sembrare un'affermazione banale e ovvia, ma se osserviamo il nostro mondo sanitario, scopriamo quanto il tema della comunicazione sia ancora trascurato.

Durante l'università ho studiato la biologia, la fisiologia, le malattie, i meccanismi di difesa dell'organismo, le terapie... ma quasi nulla sui temi della comunicazione. Solo più tardi, quando ho iniziato il tirocinio pratico, ho realizzato l'importanza di una buona comunicazione, non solo per comprendere i mali del corpo e proporre soluzioni, ma per capire i vissuti di malattia e condividere le scelte terapeutiche con i pazienti.

Mi sono avvicinato quasi per caso all'oncologia, molto scettico e carico di pregiudizi: "quali soddisfazioni si possono trovare in una branca della medicina che offre poche speranze di guarigione?"
Credo che il mito di Cura sia interessante da questo punto di vista e possa spiegare il concetto:

Cura stava attraversando un fiume, vide del fango argilloso. Lo raccolse pensosa e cominciò a dargli forma. Mentre stava riflettendo su ciò che aveva fatto, si avvicinò Giove. Cura gli chiese di dare lo spirito di vita a ciò che aveva fatto e Giove acconsentì volentieri. Ma quando Cura pretese di imporre il suo nome a ciò che aveva fatto, Giove glielo proibì e volle che fosse imposto il suo nome. Mentre Cura e Giove disputavano sul nome intervenne Terra, reclamando che a ciò che era stato fatto fosse imposto il proprio nome, perché essa, la Terra, gli aveva dato parte del proprio corpo. I disputanti elessero Saturno a giudice, il quale comunicò ai contendenti la seguente giusta decisione: 'Tu, Giove, che hai dato lo spirito, al momento della morte riceverai lo spirito. Tu Terra, che hai dato il corpo, riceverai il corpo. Ma poiché fu Cura che per prima diede forma a questo essere, fin che esso vive lo possiede Cura. Per quanto riguarda il nome, si chiami homo poiché è stato tratto da humus.

La cura, quindi, non può essere soltanto concentrata sulla guarigione (che gli anglosassoni definiscono "cure"), ma deve essere estesa al "prendersi cura" ("care"), accudire accettando anche i limiti del nostro essere mortali. Prendersi cura delle sofferenze altrui impone un ascolto particolarmente attento, che, per i sanitari, fa parte delle necessarie competenze professionali. **Ascoltare** è lo strumento per conoscere e per comunicare ed è molto più importante del parlare. Chi non è addetto ai lavori, spesso, si sente in difficoltà di fronte alla sofferenza, e ritiene di "non saper cosa dire". Ma chi soffre ha soprattutto bisogno di essere ascoltato.

Oggi si parla di "Medicina Narrativa", perché la narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura, con il fine di costruire un percorso di cura personalizzato, efficace e appropriato.

Al medico spetta il dovere della comunicazione della diagnosi e della prognosi, compito che richiede una competenza specifica. Robert Buckman (2003), nel suo utilissimo libro "*La comunicazione della diagnosi in caso di malattie gravi*", distingue bene le fasi che caratterizzano una buona comunicazione.

La prima è relativa al contesto (setting) in cui viene comunicata la notizia. Gli ospedali, gli ambulatori, i centri diagnostici sono tutti caratterizzati dallo stesso paradosso: sono luoghi carichi di emozioni, paure, aspettative, e al tempo stesso sono spesso dei non luoghi: anonimi, spersonalizzanti, seriali. Nell'Oncologia di Biella abbiamo cercato di ridurre questo problema curando l'ambiente e stabilendo regole esplicite: pianificare il tempo necessario per la comunicazione di notizie importanti, evitare che il telefono suoni o vi siano interruzioni alla visita, scrivere e consegnare all'interessato l'esito del colloquio, facendo menzione di chi è presente all'incontro, condividere il programma di cura.

La speranza in oncologia

Un aforisma attribuito a Talete recita: "La speranza è il solo bene comune a tutti gli uomini, e anche coloro che non hanno più nulla la possiedono ancora". La speranza, intesa come fiduciosa attesa negli avvenimenti

futuri, è il fondamento della vita stessa: si dice infatti “fin che c’è vita c’è speranza”.

In medicina, e soprattutto in oncologia, il tema della speranza è molto sentito, spesso male interpretato: è ancora attuale la convinzione che “dire la verità” possa togliere la speranza e quindi la vita. In realtà è vero il contrario: negando la realtà, soprattutto in un momento di particolare fragilità, come di fronte a una grave malattia, si falsa la comunicazione, e quindi la relazione, che non sarà più vera.

La speranza è strettamente connessa al desiderio e al timore, ma queste emozioni non sono sempre le stesse. Eugenio Borgna (2005), psichiatra piemontese, nel suo libro “*L’attesa e la speranza*” distingue le speranze comuni (speranze quotidiane, largamente nutrite da illusioni), dalla speranza come trascendenza, come “slancio in un futuro indefinito e indeterminato che, quando ci si trovi in una condizione di malattia somatica incurabile, ha a che fare con la persona ... e le apre una nuova possibilità di realizzazione”. Questa speranza, dice Borgna “nasce dalle ceneri delle speranze quotidiane e comuni”.

Quasi tutti gli ammalati di tumore vogliono sapere, parlare, mantenere la speranza. Non cercano menzogne o illusioni: hanno bisogno di rinsaldare i loro legami e spesso chiedono le stesse cose a persone diverse, cercando conferme o smentite. D’altra parte, per chi assiste, emerge il desiderio di dare risposte, magari rassicuranti, con il rischio di distorcere la realtà, di mentire, di creare illusioni e false speranze. Da un desiderio di protezione (risparmiare la verità per non togliere la speranza) si arriva facilmente alla “congiura del silenzio” caratterizzata da “non comunicazione”, falsità, solitudine e quindi ulteriore sofferenza.

La qualità di vita, secondo l’oncologo scozzese KC Calman, dipende dalla distanza fra le speranze e le aspettative di una persona rispetto alla realtà in cui vive: tanto maggiore è questa distanza, tanto peggiore sarà la qualità di vita. Diventa dunque importante ridurre il “gap”, anche se questo comporta dare cattive notizie.

Riabilitazione in oncologia

I pazienti che subiscono trattamenti oncologici hanno bisogno di particolari attenzioni per il recupero o il mantenimento dell’autonomia fisica e relazionale. E’ fondamentale cercare di limitare la disabilità fisica, il deficit funzionale, cognitivo, psicologico e spirituale che spesso si manifestano a seguito del tumore o delle terapie a esso correlate.

Anche nella fase di palliazione, dove la riabilitazione può sembrare un paradosso, l’intervento riabilitativo si fa garante non solo della migliore qualità di vita possibile, ma soprattutto della dignità della persona malata, utilizzando al meglio le sue risorse residue, sia fisiche sia psicologiche. Significa anche aiutare il malato ad avere la serenità per scegliere e condividere programmi di terapia e scelte etiche di fine vita che realmente rispecchino i suoi desideri, libere, per quanto possibile, da sofferenze, paure e condizionamenti sociali e familiari.

Bibliografia

Borgna E. (2005), “*L’attesa e la speranza*”, Feltrinelli, Milano.

Bretti S., Porcile G., Romizi R., Palazzo S., Oliani C., Crispino S. and Labianca R. (2014), “*Green Oncology: the Italian medical oncologists’ challenge to reduce the ecological impact of their clinical activity*”. Tumori, 100: e94-e97.

Bert G., Gardini A., Quadrino S. (2013) “*Slow Medicine. Perché una medicina sobria, rispettosa e giusta è possibile*”, Sperling & Kuofler, 2013.

Buckman R. (2003), “*La comunicazione della diagnosi in caso di malattie gravi*”, Raffaello Cortina Editore,

Milano.

Calman K.C. (1984), "*Quality of life in cancer patients – an hypothesis*", J Med Ethics, 10: 124-127.

Engel G.L. (1977), "*The need for a new medical model: a challenge for Biomedicine*", Science 196: 129-136.

http://dati.istat.it/Index.aspx?DataSetCode=DCCV_MALCRON, 20/4/2015

<http://www.registri-tumori.it/cms/it/node/2888>, 20/4/2015.

ONCOLOGIA PEDIATRICA E MUSICOTERAPIA

Camino Bengoechea Menendez, Blanca Lopez-Ibor

IL CANCRO NEL BAMBINO

Il cancro nel bambino e nell'adolescente è una malattia guaribile nei paesi sviluppati. È una malattia grave che necessita di un trattamento molto complesso che può protrarsi nel tempo. Riguarda in modo importante la vita del bambino e dell'adolescente e del loro contesto sociale.

In Spagna si diagnosticano approssimativamente 1.100 casi di cancro nell'infanzia (0-14 anni) e oltre 400 in adolescenti (15-19 anni). Il tasso globale d'incidenza del cancro infantile negli Stati Uniti, Italia, Germania e Spagna oscilla da 135 a 150 casi per ogni milione di bambini. Si considera la seconda causa di morte dopo gli incidenti (Peris-Bonet R, García Cano A, González Ros V, Navarro Jordán R, Pardo Romaguera, E).

Cancro è un termine che si usa riferendosi a malattie i cui le cellule anormali si dividono senza controllo e possono invadere altri tessuti. Le cellule tumorali possono disseminarsi ad altre parti del corpo attraverso il sistema sanguigno ed il sistema linfatico ed essere causa di metastasi.

Il cancro non è un'unica malattia ma un insieme di patologie. Esistono più di 100 tipi diversi di cancro. Il cancro nel bambino è biologicamente differente del cancro dell'adulto. La sua crescita è più veloce, il suo comportamento è più aggressivo, ma risponde meglio al trattamento di chemioterapia e radioterapia. Inoltre, il cancro infantile non è una malattia prevenibile come spesso accade negli adulti che si relazionano con l'esposizione ad agenti cancerogeni (tabacco, sole, dieta, pesticidi, amianto, ecc.) (Vicent T., et al. 2014)

Poco più del 40% dei cancri infantili sono costituiti dalle leucemie e dai linfomi, il 20% dai tumori cerebrali, il 9% dai tumori del sistema nervoso simpatico (neuroblastoma) e il restante dai tumori ossei, germinali, renali, epatici, ecc. Negli adolescenti i tipi di tumori sono diversi, essendo i più frequenti i linfomi, seguiti dai carcinomi, leucemie e tumori del SNC, germinali ed ossei. In Spagna, oltre il 75% dei bambini a cui è stato diagnosticato il cancro guariscono dalla loro malattia (RNTI).

La leucemia linfoblastica acuta (LLA) è un tumore ematologico che trae origine dai linfociti presenti nel midollo osseo. Questo è responsabile della produzione di cellule del sangue, emazie o globuli rossi, piastrine e leucociti. Le emazie trasportano ossigeno ai tessuti per mezzo di una proteina che si chiama emoglobina. Le piastrine intervengono nella coagulazione del sangue, mentre i leucociti sono incaricati della difesa dell'organismo da agenti patogeni presenti nell'ambiente che ci circonda (virus, batteri, parassiti, funghi) e da corpi estranei (protesi, trapianti, ecc.). I linfociti sono un tipo di leucociti che intervengono fondamentalmente nella memoria immunologica e nella difesa dai virus. La leucemia linfoblastica acuta o LLA, si origina in una cellula linfoide (linfoblasto) che perde la sua capacità di differenziarsi ma continua a dividersi formando un clone di cellule leucemiche che hanno perso la loro funzione normale nel sistema immunologico. I linfoblasti si infiltrano nel midollo osseo che smette di fabbricare cellule normali. Per questo motivo, il bambino con leucemia presenta anemia (non produce emazie), neutropenia (non produce neutrofili) e trombocitopenia (non produce piastrine). Inoltre, i linfoblasti viaggiano dentro il sangue infiltrandosi in tutti gli organi ed i tessuti, creando le adenopatie generalizzate, epatomegalia, splenomegalia, massa mediastinica, infiltrazione renale, digestiva e del sistema nervoso centrale.

Ci sono altri tipi di leucemia che si considerano poco frequenti durante l'infanzia. I linfomi di Hodgkin colpiscono il tessuto linfatico e da esso possono infiltrarsi in altri organi. Sono più frequenti negli adolescenti.

I tumori cerebrali si originano nel tessuto cerebrale (nel tessuto di sostegno o glia, nei neuroni, nell'ependima che produce il liquido cefalorachideo, nei vasi sanguigni). Quando si producono nel lattante a cui non si è ancora chiusa la fontanella, possono arrivare ad assumere una dimensione notevole, giacché la testa cresce con il tumore.

Quando la fontanella si salda o il tumore si sviluppa in un bambino più grande, esso cresce all'interno della testa, creando ipertensione craniale (mal di testa intenso, vomiti, sintomi neurologici). Esistono molti tipi di tumori cerebrali che possono colpire un bambino.

Il tumore solido extracerebrale più frequente nel bambino è il neuroblastoma che si origina nel sistema nervoso simpatico, a livello paravertebrale o nella ghiandola surrenale.

Il tumore di Wilms è un tumore renale che si origina nei resti dei tessuti embrionali renali che possono perdurare dopo la nascita.

I tumori ossei più frequenti nel bambino e nell'adolescente sono il Sarcoma di Ewing e l'osteosarcoma, oltre ad altre tipologie, come i tumori germinali, il retinoblastoma, l'epatoblastoma.

I sintomi del cancro infantile dipendono dal tipo di tumore, dalla sua localizzazione e dalla sua estensione. Trattandosi di una malattia poco frequente nell'infanzia, la sua diagnosi spesso è ritardata perché il pediatra può pensare ad altre malattie prima di sospettare la presenza di un cancro (infezioni, traumatismi, problemi psicologici, ecc.).

Il trattamento del cancro infantile dipende dalla diagnosi. In generale, i tumori solidi, (né leucemia né linfomi), necessitano di chirurgia in alcuni stadi della loro evoluzione. La totalità dei tumori infantili, le leucemie e i linfomi possono essere trattati con chemioterapia ed in altri casi può esserci la necessità di un ulteriore trattamento con radioterapia.

Il trattamento del cancro infantile ed adolescenziale in Europa segue delle guide terapeutiche comuni che vengono dettate dalla Società Internazionale di Oncologia Pediatrica (SIOP). Sono dei trattati clinici che indicano il miglior trattamento conosciuto, paragonano i diversi trattamenti e provano l'efficacia di nuove terapie. La filosofia generale nel trattamento del cancro infantile consiste nell'offrire un trattamento minimo che possa essere efficace e nel tempo stesso possa evitare conseguenze fisiche in futuro. Ma per forme tumorali più aggressive il trattamento risulterà molto più intenso.

Quando ci si trova di fronte a tumori difficili da guarire o ricomparsi dopo il trattamento standard, la tendenza attuale è quella di studiare eventuali alterazioni geniche presenti che possano essere target di nuove terapie.

MOMENTI CHIAVE NELLA DIAGNOSI DEL CANCRO INFANTILE

Il cancro infantile spesso diventa una malattia cronica a lunga evoluzione, ma guaribile in oltre il 75-80% dei casi. Dal momento della diagnosi fino al momento della guarigione definitiva o della morte del bambino, si identificano dei momenti "chiave" nell'evoluzione, che non sempre sono sequenziali od unici.

E' essenziale pensare che il bambino affetto da cancro non è "un cancro" ma è "un bambino", e per questo motivo è importante considerare molti altri fattori nel suo trattamento oltre la chemioterapia, la chirurgia, la radioterapia, ecc. Ciò anche in virtù del fatto che il cancro che colpisce il bambino e l'adolescente è una malattia che riguarda anche la vita della sua famiglia, genitori, fratelli, nonni ed il suo tessuto sociale: amici, scuola, ambiente sportivo.

Quanto più verrà dato peso a questo aspetto, tanto più il bambino affetto da cancro potrà arrivare ad essere un adulto sano dal punto di vista fisico, psichico, sociale e spirituale. E anche la sua famiglia ed il contesto sociale in cui vive, devono capire che solo integrando la malattia nella vita normale del bambino e nella loro, questo obiettivo si potrà realizzare.

Per questo, i bambini e gli adolescenti affetti da cancro vengono trattati nelle Unità di Oncologia Pediatrica (UOP), in cui si trovano équipe multidisciplinari capaci di mettere il bambino al centro del loro lavoro, adeguando l'ospedale al bambino e non il bambino all'ospedale, e lavorando concentrati sulla persona e non solo sulla malattia.

1. -Il giorno della diagnosi:

Il primo ricovero del bambino in ospedale è un momento di ansietà e paura dell'ignoto. La diagnosi viene solitamente anticipata dal pediatra di base ma sarà l'oncologo che successivamente darà quella definitiva. Esiste, quindi, un periodo di tempo d'incertezza che deve essere il più corto possibile per alleviare la preoccupazione dei genitori.

È conveniente che i genitori vengano informati in modo privato e senza possibilità di essere interrotti. Si devono dare ampie delucidazioni sul trattamento e sulle possibili complicazioni e si deve essere il più realisti possibile. (MACK, J. W. And GRIER, H. E. 2004). Il cancro nel bambino è una malattia che oggi giorno è più guaribile che mortale.

Inizia così una nuova tappa nella vita del bambino e di ciò che lo circonda, in cui accettazione e fiducia sono compagni di viaggio insieme alla speranza ed alla dedizione.

Nel momento in cui il bambino viene dimesso per la prima volta, i genitori devono essere pronti a prestargli le necessarie cure domiciliari e devono avere un accesso diretto all'équipe oncologica 24 ore al giorno, 7 giorni alla settimana per poter fronteggiare qualsiasi situazione d'urgenza.

2. Remissione:

È la fase nella quale la malattia si è ridotta ma il bambino prosegue con il trattamento più o meno complesso a seconda della diagnosi. In questa fase si prova a far sì che il bambino e la sua famiglia abbiano una vita il più normale possibile, si riprende la frequentazione scolastica e le abitudini familiari. È necessario che la diagnosi del bambino venga resa nota al personale scolastico e che vengano impartite una serie di norme e procedure di base per fronteggiare eventuali situazioni di crisi.

3. Fine del trattamento: Giunti a questa fase le visite in ospedale diminuiscono. All'inizio i genitori si sentono insicuri e alle volte manifestano la "Sindrome della spada di Damocle" che consiste in un'ansia patologica dovuta alla paura di una ricaduta. Nell'UOP si organizza una "festa di fine trattamento" nella quale il bambino capisce che una tappa della sua vita è terminata.

4. Ricaduta: In questa fase il comportamento dei genitori attraversa una serie di tappe relazionate con la perdita di speranza che il bambino possa guarire, si chiedono se valga la pena di riiniziare, e provano nuovamente gli stessi sentimenti della fase di diagnosi.

5. Morte: In generale la morte del bambino a cui è stato diagnosticato un cancro è una morte annunciata perché l'équipe che si prende cura di lui sa quando la malattia non è più curabile. Questo permette di preparare i genitori ad iniziare il lutto in modo progressivo. Il bambino già dalla tenera età, verso i 5-6 anni, sa quando le cose non vanno bene. Il malato pediatrico cronico diventa maturo prima di qualsiasi bambino sano della sua età. È importante avere con lui una conversazione aperta. Il bambino, come l'adulto, ha paura del dolore e della solitudine e dobbiamo essere in grado di risolvere questi due timori. L'Unità di Cure palliative in Oncologia Pediatrica ha un reparto ospedaliero ed un altro di assistenza domiciliare. Ci sono delle famiglie che preferiscono che il bambino muoia in ospedale ed altre in casa. Se chiediamo al bambino dove vuole rimanere, la sua risposta sarà ovvia. È questo il motivo per il quale è meglio ritardare al massimo l'ultimo ingresso in ospedale e quando questo succederà, si dovrà creare un ambiente tranquillo che verrà rispettato, in cui possa godere di una disponibilità continua. Continuare a lavorare con le famiglie che hanno perso un figlio rappresenta uno degli aspetti fondamentali dell'Oncologia Pediatrica ma non solo dal punto di vista psicologico, ma anche sociale e soprattutto spirituale.

6. Guarigione: dopo un periodo più o meno prolungato dopo la fine del trattamento, in remissione completa di malattia, si può affermare che il bambino o l'adolescente è guarito. E questa informazione è fondamentale sia per il malato sia per la sua famiglia.

7. Sopravvivenza a lungo termine: il bambino con diagnosi di cancro può aver bisogno di essere seguito fino all'età adulta, non solo per possibili effetti collaterali a lungo termine (sterilità, altri tumori, ecc.), ma anche per incanalare i problemi di dipendenza dagli adulti, aiutandoli ad orientare il loro futuro dal punto di vista sanitario e lavorativo. Il bambino affetto da cancro dovrà essere un adulto sano e per riuscire in questo obiettivo sarà parte fondamentale del trattamento porre l'attenzione ai problemi psicosociali che la malattia potrebbe presentare.

L'UNITÀ DI ONCOLOGIA PEDIATRICA

L'assistenza verso il bambino a cui è stato diagnosticato il cancro deve avere luogo in ambito ospedaliero, all'interno di un'Unità di Oncologia Pediatrica, in cui il personale medico ed infermieristico specializzato garantisca l'assistenza totale al malato ed alla sua famiglia (*Guidelines for the Pediatric Cancer Center and role of such centers in diagnosis and treatment*). La sopravvivenza di un bambino dipende da fattori fondamentali come questo.

L'Unità di Oncologia Pediatrica deve essere integrata in un dipartimento di Pediatria, che operi in modo coordinato con le altre specialità pediatriche e con i reparti dell'ospedale. I requisiti di un'Unità di Oncologia Pediatrica sono stati stabiliti dalla Società Internazionale di Oncologia Pediatrica (SIOP) (THAXTER, G., 2002)

Un'Unità di Oncologia Pediatrica è incentrata sul bambino e sulla sua famiglia e assiste il bambino in casa e in ospedale in modo multidisciplinare, accudendo non solo le sue necessità fisiche ma anche quelle psicologiche, sociali e spirituali. L'équipe accorpa medici, infermieri, psicologi, terapeuti (musicoterapista,

terapeuta occupazionale, fisioterapista), professori, volontari e assistenza spirituale (sacerdoti, pastori, ecc.). Il lavoro è coordinato in maniera che i tempi di ogni professionista si organizzino tenendo conto delle necessità del bambino e rispettandole. Il medico deve essere capace di assistere i piccoli pazienti coordinandosi con gli altri operatori, accudendo i bambini dal momento della diagnosi fino alla loro guarigione o decesso. Deve avere una buona formazione in oncologia molecolare, bioetica, cure palliative e interesse verso la ricerca.

Le infermiere devono essere specializzate in pediatria e subspecializzate in oncologia pediatrica con conoscenze e esperienza in assistenza a bambini gravemente malati e in situazione critica.

Lo psicologo dovrebbe avere una formazione in psico-oncologia, specificamente pediatrica. Fondamentalmente deve assistere la famiglia, e specificamente i fratelli e le sorelle del bambino malato e nei casi di necessità i genitori ed il bambino malato.

I professori della scuola, eventualmente presente in ospedale, devono essere responsabili del fatto che quando sia possibile il ritorno del bambino nella sua scuola abituale, egli lo possa fare con tutte le conoscenze che corrispondano al proprio corso scolastico. Questo obiettivo è possibile a condizione che la scuola dell'ospedale sia coordinata con la scuola frequentata dal bambino o adolescente malato durante tutta la malattia. Integrare la malattia nella vita del bambino è garantire la continuità della sua educazione e della sua crescita.

Le diverse terapie usate nell'assistenza del bambino malato di cancro hanno significato un miglioramento molto importante nella vita del bambino e della sua famiglia. Il musicoterapista è un "riabilitatore dell'anima del bambino malato" in una tappa della sua vita in cui la fragilità, la paura dell'ignoto e il cambiamento del ritmo vitale del bambino esigono che continui la sua vita utilizzando "strumenti" appartenenti alla sua persona, ma a lui sconosciuti fino ad allora. Sviluppare la sua creatività, i suoi valori, la sua crescita personale nel contesto di una malattia grave è la sfida del musicoterapista, che insieme a tutta l'équipe accompagna il bambino e la sua famiglia.

I volontari sono "l'anima dell'Unità" capaci di accompagnare l'essere umano, bambino e adulto nella sofferenza causata dalla malattia.

L'accompagnamento spirituale del bambino e dei suoi genitori e fratelli è imprescindibile dal momento della diagnosi, durante la malattia e durante le cure palliative, nei casi in cui il bambino non guarisca. L'essere umano è spirito incarnato, questo significa che l'assistenza spirituale è anche medicina.

IL BAMBINO AFFETTO DA CANCRO

Il bambino affetto da cancro è un bambino, non è un cancro. È un bambino come gli altri che deve percorrere una tappa della sua vita in una situazione di fragilità fisica, non necessariamente psicologica né spirituale. Non è un bambino speciale, non pretende di essere un eroe, non è diverso dal bambino che era prima di ammalarsi e non è neanche diverso dai suoi compagni.

Ha paura del dolore e ha paura di rimanere da solo nella sua malattia ed è nostra responsabilità far sì che tutti e due i timori vengano alleviati mediante il trattamento necessario per alleviare il dolore, permettendo la presenza dei suoi genitori in qualsiasi momento.

Per questo motivo, in Spagna esiste un servizio di assistenza sanitaria che aiuta economicamente uno dei genitori quando questi non può recarsi al lavoro perché accompagna il figlio malato in ospedale.

MUSICOTERAPIA IN ONCOLOGIA PEDIATRICA

Durante i 10 anni della mia pratica clinica come musicoterapista in Oncologia pediatrica ho osservato l'importanza che ha lo sviluppo della creatività nei bambini malati. (Bengoechea, C. 2006, 2007, 2008). Quando un bambino giunge all'Unità di Oncologia Pediatrica si trova in un ambiente non conosciuto e si deve adattare a questo nuovo contesto con nuove facce, persone, spazi, analisi, visite mediche, ecc. Tutto ciò che vive e sperimenta è nuovo. Sono necessarie la sua partecipazione ed un'attitudine attiva durante il trattamento della malattia. Per questo, la musica è una risorsa terapeutica importante, oltre ad essere un'opportunità per imparare nuovi linguaggi, che permetteranno al bambino di potenziare la propria comunicazione riducendo l'isolamento che la nuova situazione potrebbe generare. La musica potenzierà l'espressività del bambino facilitandogli l'espressione di emozioni e favorendo sia la socializzazione sia le sue capacità di controllare tutto ciò che gli accade e in più, grazie al processo creativo, avrà l'opportunità di autorealizzazione.

La Dottoressa Blanca López-Ibor, capo di questa unità, decise di intraprendere questo progetto perché ebbe l'intuizione che la musica poteva portare ai bambini malati l'opportunità di sviluppare il "musicista" che ognuno di noi porta dentro di sé e che, tante volte, non ha occasione di far uscire. La musica colmerebbe i suoi momenti poveri d'infanzia e pieni di ospedale, chemioterapia e trasfusioni. La musica darebbe ai bambini la sicurezza in se stessi, nei momenti in cui questa vacilla, e restituirebbe il sorriso ai loro visi e, di conseguenza, a quello dei loro genitori.

Nel lavoro in Oncologia Pediatrica è molto importante considerare quattro aspetti fondamentali prima di intraprendere qualunque intervento terapeutico o di ricerca:

- Il cancro infantile comprende i bambini di età tra 0 e 18 anni e per questo il range di età con cui si lavorerà è molto ampio e molto diverso.
- Tipi di cancro nell'infanzia: esistono diversi tipi di cancro che colpiscono parti diverse del corpo e rappresentano ognuno diversi livelli di gravità. Tutti i diversi cancri pediatrici si trattano nella stessa Unità, pertanto troveremo una grande varietà di bambini con diverse diagnosi.
- Non tutti i bambini ricevono lo stesso o un unico trattamento. Durante gli ultimi decenni, il progresso nelle tecniche diagnostiche e nei trattamenti del cancro infantile hanno aumentato in maniera spettacolare la sopravvivenza di questi bambini. Possiamo parlare di quattro principali tipi di trattamento: chirurgia, chemioterapia, radioterapia e immunoterapia. Nella maggior parte delle occasioni secondo il tipo di tumore e lo stadio della malattia è necessario applicare trattamenti combinati fra loro.
- Queste differenze di trattamento stabiliscono anche differenze su come sarà portato a termine. A seconda di tutti questi fattori i bambini possono ricevere un trattamento ambulatoriale, può essere necessario il ricovero in ospedale per giorni o settimane e, in seguito ad interventi chirurgici, possono essere necessarie permanenze prolungate. Ad esempio, in seguito al trapianto di midollo osseo, possono esserci disfunzioni immunitarie che richiedono l'isolamento per settimane o mesi; eventi avversi comparsi durante la terapia, invece, possono comportare il ricovero nel reparto di Oncologia; o, ancora, nel 24% dei casi, quando non esiste possibilità di trattamento curativo, si richiede l'assistenza palliativa che può avvenire tanto in casa come in ospedale, a seconda di ciò che sceglie la famiglia.
- Un altro fattore importante e che ha degli effetti fisici ed emozionali diversi per i bambini e per le loro famiglie sono le diverse fasi durante il trattamento.

Per questo motivo, il lavoro del musicoterapista in Oncologia Pediatrica presenta molte difficoltà nel momento di delimitare un tipo specifico d'intervento o un modo concreto di programmare il lavoro, giacché sono molti i fattori che influiscono nello sviluppo del nostro compito.

López-Quintás (2005) afferma che la musica è un evento relazionale nella sua origine, nel suo sviluppo e nella sua pienezza. La musicoterapia cerca sempre il rapporto che si stabilisce tra la musica e l'essere umano. In questo processo di ricerca e di ritrovo il musicoterapista offre lo spazio e gli strumenti adatti perché questo rapporto favorisca la fiducia, la sicurezza e il miglioramento della capacità espressiva e comunicativa con se stesso e con l'altro. La musica è un mezzo per esprimere le inquietudini e diminuire l'isolamento, per aiutare nella condivisione con altri bambini e può servire come intrattenimento e divertimento. Da questa prospettiva di musicoterapia come terapia creativa, Patxi del Campo afferma: "Ogni giorno diventa sempre più necessario utilizzare il processo di creazione artistica come contesto terapeutico. Dalla musicoterapia dobbiamo concretare i processi d'improvvisazione e creazione, nel tempo e dentro a parametri che ci permettano di conoscere in ogni momento non solo il significato del prodotto ma anche i cambiamenti che il paziente sta subendo durante il processo e così poter intervenire come contenitori e agevolatori di nuove reti di relazione e comunicazione."

Il processo creativo darà al bambino l'opportunità di diventare un soggetto espressivo, pensante, energizzante e vincolante, e ciò faciliterà spazi di relazione intima con se stesso e con gli altri favorendo i processi di crescita e di autorealizzazione.

La musica è multidimensionale. Per le sue caratteristiche fisiche, emozionali, sociali, culturali e spirituali può arrivare ad ognuno migliorando o stimolando quegli aspetti che a causa della malattia possono essere compromessi. Il lavoro nella musicoterapia può dare al bambino l'opportunità di:

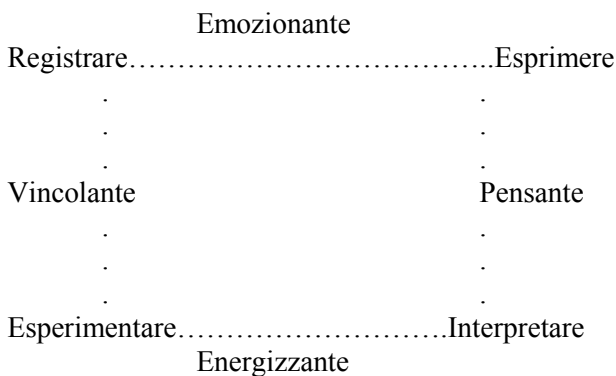
- ridare significato alla sua realtà;
- dare un senso al suo rapporto con gli altri;
- sviluppare progetti ed esperienze che promuovano la comunicazione e l'espressione di emozioni. Creare esperienze piacevoli, che offrano soddisfazione ed esperienze di successo;
- svolgere efficacemente un'esperienza di affermazione d'identità, di autonomia creativa, di scoperte e dare senso nel momento di sentire e sperimentare il "reale" e "vivo" io. (O'Callaghan, 2004)

IL PROCESSO CREATIVO IN ONCOLOGIA PEDIATRICA

“Perché possa sorgere ciò che è possibile, è fondamentale provare ripetutamente ciò che è impossibile”

HERMANN HESSE

Esistono molti modelli e orientamenti teorici definiti e consolidati nella storia della musicoterapia (Modello d'improvvisazione creativo di Nordoff – Robbins, modello analitico di Mary Prietsley, modello di libera improvvisazione di Juliette Alvin, ISO sonoro di Benenzon, ecc.) però ogni giorno che passa si rende necessario utilizzare in un modo più esplicito il processo di creazione artistica come contesto terapeutico. Sorge pertanto la necessità di definire un modello nuovo che nasca dal rapporto che esiste tra la creatività e lo psichismo nel lavoro di musicoterapia. Per fare ciò, ci baseremo sul lavoro del Dr. Héctor Fiorini, medico psicoanalista che definisce questo rapporto come Psichismo Creativo ed in Patxi del Campo, psicoterapeuta e musicoterapista che sviluppa questi concetti e processi nel campo della musicoterapia. Patxi del Campo (2000), nella sua conferenza presso il Congresso Europeo di Napoli, parlava dello psichismo creativo e di quante dirette e proficue possibilità offra la musicoterapia all'esistenza. Dobbiamo studiare i processi d'improvvisazione e creazione dentro a dei parametri che ci permettano di conoscere non solo il significato del prodotto, ma anche i cambiamenti che il paziente va realizzando durante il processo. In questo modo potremmo intervenire in modo più preciso come catalizzatori e promotori delle nuove reti di comunicazione. La situazione terapeutica ci colloca in movimento costante. Il lavoro creativo cerca una forma per conservare il movimento alloggiandolo, senza fermarlo. La nostra maniera di organizzare l'informazione di ciò che succede può rispondere alla seguente matrice terapeutica:



(Fiorini, H. 2007)

La musica apporta un supporto emozionale che permette di fornirsi di uno spazio e di un tempo in cui si ha l'opportunità di esprimersi.

La creatività si manifesta in ciò che è quotidiano per mezzo di esperienze dove prove ed errori, potenzialità e limiti, possibile ed impossibile, sicurezza e insicurezza, convivono insieme a processi che si trovano in movimento continuo.

Nel campo dell'oncologia pediatrica proveremo ad offrire uno spazio vincolante dove circoli la creatività tra la polarità della fissazione ripetitiva e la polarità dell'innovazione continua, recuperando la storia di autocreazione che si era bloccata e fermata.

Una delle chiavi del nostro modo di portare a termine il lavoro sarà quella di adeguarci ai bambini, alla loro situazione, alla loro esperienza giornaliera. Questo modo di fare musicoterapia, basandosi sui processi creativi, cerca di adeguare la musica al bambino, alla sua necessità di creare musica e alla maniera in cui la musica può permettere al bambino di fungere da cassa di risonanza del proprio psichismo. Attraverso questo processo, influiremo direttamente sul funzionamento psicologico del bambino.

“Quando le mie sofferenze aumentarono io mi resi subito conto che vi erano due maniere in cui potevo rispondere alla mia situazione: o reagire con risentimento o cercare di trasformare la sofferenza in una forza costruttiva. Decisi di seguire la seconda maniera.”

MARTIN LUTHER KING

Dobbiamo partire dalla comprensione della creatività come agevolatrice di processi umani e non solo come un aspetto che riguarda il mondo dell'arte.

Negli ultimi anni c'è stato un importante sviluppo nell'applicazione della musicoterapia in medicina, manifestato in modo evidente dall'aumento di ricerche pubblicate, dall'interesse mostrato dai medici e dall'attenzione mediatica di comunicazione in vari paesi. Questo risultato è dovuto da una parte alla convinzione generalizzata del fatto che la mente, il corpo e l'influenza del contesto sociale nel paziente siano intimamente relazionati e dall'altra alla convinzione di molti che il paziente abbia una parte attiva nel trattamento e nella prevenzione della malattia.

Quando individui, gruppi, o comunità ci chiedono un consulto, non lo fanno solo per sentirsi dire cosa succede, ma anche perché vogliono che noi contribuiamo alla creazione di qualcosa di diverso da ciò che sta succedendo. In questo modo, la clinica si trasforma anche in uno spazio creativo (Fiorini, H. 2007). Lavoreremo alla costruzione, crescita e fortificazione dell'“io” del bambino, della sua identità, mentre questi vive un processo di decostruzione in conseguenza del trattamento di chemioterapia, chirurgia o radioterapia. Il bambino malato dovrà poter controllare tutto ciò che gli succede e capita. Proveremo ad avvicinare il bambino ad un processo di adeguamento attivo nel quale come afferma Pichón-Reviere (1975) si elabora un concetto dialettico in base al quale il soggetto si trasforma e con esso l'ambiente circostante; e modificandosi l'ambiente circostante si assiste ad un'ulteriore modifica del bambino. In questo senso, l'essere umano può sentirsi come parte attiva degli eventi che sta vivendo e padrone della sua vita. Winnicott (1972) ha segnalato che quando l'essere umano perde l'esperienza creativa, vede scomparire il sentimento di una vita reale e significativa.

I bambini che sperimentano i processi creativi nella musicoterapia fortificano la loro capacità di crescita e costruzione di un'identità, percependo sempre la creatività come realizzazione personale. Per Maslow (1973) essere creativo è la forma speciale di stare al mondo, quella della persona autorealizzata, dove si coniugano, in un equilibrio precario, l'autoaffermazione con l'altruismo, l'istinto con la ragione, il piacere con il dovere, in una personalità libera, aperta all'esperienza, sicura di se stessa e felice. Maslow stabilisce una distinzione tra creatività come autorealizzazione e creatività come talento speciale.

Nella creatività come autorealizzazione si afferma che le persone che si autorealizzano creativamente mantengono: 1) una percezione aperta; 2) un'espressività spontanea; 3) una grande attrazione verso l'ignoto; 4) un'integrazione di aspetti considerati opposti, come egoismo-altruismo, individualità-preoccupazione sociale, e 5) autoaccettazione.

La persona che si autorealizza creativamente mantiene con il mondo un rapporto che si caratterizza da:

1. Una percezione aperta, che fugge da categorizzazioni o concettualizzazioni stabilite in anticipo.
 1. Un'espressività spontanea, priva di inibizione.
 2. Una grande attrazione verso l'ignoto, per poter approfondire e meditare sulle cose, evitando le posizioni comode
 3. Un'integrazione di aspetti comunemente considerati inconciliabili (egoismo-altruismo, individualità-preoccupazione per i problemi sociali, infantilismo-maturità, ecc.).
 4. Come conseguenza di questa integrazione si produce autoaccettazione; queste persone hanno risolto dei conflitti fondamentali e mostrano una maggior sicurezza e fiducia nelle proprie attività.

O'Callaghan (2004) mette in relazione prospettive filosofiche con esperienze cliniche che danno valore all'importanza della ri-creazione attraverso la creazione musicale, per poter raggiungere la crescita personale e la salute fisica. Basandosi sulla teoria di Addis e Winnicott, afferma che i pazienti che sperimentano creazione musicale sviluppano la loro identità e la loro autonomia espressiva, acquisendo un grande senso di libertà che permette loro di dare risposte creative che, a volte, possono influire sulla terapia. Questi cambiamenti vengono resi evidenti dalle improvvisazioni.

In particolare in Oncologia Pediatrica lo strumento musicale è proprio il musicoterapista. Egli deve essere

pronto a riconoscere ed ascoltare i silenzi ed utilizzarli come melodie sonore, sapere riconoscere il battito del bambino ed i suoi ritmi, accompagnarlo da quel battito finché diventa un metronomo, aumentando lievemente la sua velocità per passare all'azione, o diminuendola per rilassarsi e trovare una pausa. Sa anche essere diapason che affina il proprio suono con il bambino e capace di creare il suono in compagnia degli altri. Deve saper accompagnare ed essere, a volte, melodia e, altre volte, accompagnamento. Solamente un musicista sa leggere questa partitura che ha un tempo, una struttura e una forma concreta, un carattere, uno stile ed una sfumatura. Il musicoterapista è lo strumento musicale che con le sue modulazioni di voce, i suoi silenzi o con movimenti compassati offrirà al bambino ed alla sua famiglia l'opportunità di creare musica con i suoni di ognuno e la possibilità di rimanere insieme all'altro in un ambiente di sicurezza, accompagnamento e presenza.

METODOLOGIA CLINICA

"Non posso immaginare uno stato più insopportabile e doloroso che essere privo dalla possibilità di potersi esprimere dalla profondità dell'anima".

MICHEL DE MONTAIGNE

La metodologia del nostro lavoro implica la costruzione di strumenti musicali, descrivere e costruire una storia sonora, apprendimenti musicali, composizione di canzoni e musica, dialogo con altre arti come la fotografia, il cinema, la danza, la scultura, ecc.

In molte occasioni, possiamo catturare la loro attenzione costruendo strumenti musicali. Secondo Benenzon (1981) nella Musicoterapia gli strumenti creati sono quelli fabbricati, creati, improvvisati dal paziente o il musicoterapista, con l'obiettivo di stabilire un vincolo attraverso gli stessi. Gli strumenti vengono fabbricati con i più diversi materiali naturali e con elementi della quotidianità, permettendo a chi li crea una proiezione libera. In questo momento tanto il processo creativo quanto il prodotto creato acquisiscono un grande valore. Durante questo processo il bambino è capace di stabilire attraverso l'oggetto che sta creando un rapporto terapeutico basato sul silenzio, sull'ascolto, sul rispetto e sulla motivazione per la ricerca di nuovi linguaggi e nuove forme di comunicazione. Creare qualcosa di diverso fa sì che il bambino si senta originale e creativo in un momento della sua vita dove tutto si sta sgretolando. In questo primo momento del processo creativo ci troviamo davanti alla creazione di uno strumento musicale che, citando Rogers (1978, 1980), si definisce come la comparsa di un prodotto relazionale nuovo, risultato dell'unicità dell'individuo, da una parte, e delle circostanze della vita e dei contributi di altri individui, dall'altra.

Piano piano appaiono le parole e si stabilisce un'alleanza di lavoro. Il processo creativo implica generalmente una nuova strutturazione della realtà che suppone una destrutturazione della stessa, e una ristrutturazione in nuovi termini.

Tutti i bambini hanno una propria storia sonora. Ogni bambino ha nel computer una cartella con il suo nome dove registriamo tutta la musica che fa parte delle loro vite. Sono canzoni che li rilassano, risvegliano in loro molti ricordi, suscitano in loro sentimenti di allegria, di tristezza, di nostalgia, ecc. Ogni bambino impara delle canzoni, le ascoltiamo, le cantiamo, a volte in sedute individuali, a volte in gruppo con altri bambini, con i loro genitori o fratelli, con il personale medico, "Una canzone può diventare il primo interscambio e aprire la porta alla socializzazione, permettendoci un rapporto sociale. Ed è proprio in questi interscambi, in queste proiezioni, identificazioni e manifestazioni che i modelli vanno aumentando, stabilendo nuovi vincoli che, non esenti da contraddizioni, configurano il vivere significativo." (Bengoechea e Del Campo, 2008)

Le canzoni permettono che loro si avvicinino all'altro condividendo qualcosa che è comune: cantare. "Le canzoni sono forme con le quali gli esseri umani esplorano le proprie emozioni. Esprimono come sono e come si sentono, le canzoni li avvicinano agli altri, e tengono compagnia nella solitudine. Le canzoni articolano le nostre credenze ed i nostri valori. Quando gli anni passano le canzoni diventano un testimone delle nostre vite. Ci permettono di rivivere il passato, esaminare il presente e dare voce ai nostri sogni per il futuro. Le canzoni tessono racconti dei nostri giochi e delle nostre pene, rivelano i nostri animi più segreti e esprimono le nostre speranze e le nostre delusioni, le nostre paure ed i nostri trionfi. Sono i nostri diari musicali, le nostre storie di vita. Sono il suono del nostro sviluppo personale." (Wigram, Baker, 2005). Iniziano a rapportarsi con altri bambini ascoltando e cantando con loro.

Quando i bambini improvvisano e imparano a suonare uno strumento è perché nasce in loro la necessità di voler cantare e di voler suonare. Quindi, piano piano si avvicinano agli strumenti e iniziano a suonare. Il

lavoro di Nordoff e Robins (1977) sostiene che la musicoterapia creativa comporta un'attitudine attiva nell'uso della musica piuttosto che passiva; si dà, cioè, più enfasi alla creazione della musica che non al semplice fatto di ascoltarla. Nel lavoro di questi autori in improvvisazione creativa, Bruscia (1999) indica che fare musica in modo attivo implica e coinvolge l'attenzione del bambino, finché si compromette attivamente e personalmente e devia esperienze interne verso l'esterno. Inoltre, la musica cambia mentre il bambino rimane attivo. Questi cambiamenti nella musica promuovono esperienze emozionali nel bambino e le rendono più accessibili per poterle esplorare.

I bambini apprendono un nuovo modo di comunicare e allo stesso tempo nuove motivazioni e conoscenze. Il modo di suonare, le canzoni scelte, iniziano poco a poco a parlare di loro e della loro personalità. Rogers (1962) considera che la persona creativa ha una sensibilità aperta alla totalità della sua esperienza, è sensibile a ciò che succede intorno a lui, è sensibile verso gli altri esseri umani con cui si rapporta, è sensibile ai sentimenti, a reazioni e a significati che scopre in se stesso. A volte, questi nuovi apprendimenti occupano gran parte del loro tempo. Imparano con l'intenzione di esibirsi in concerto, di suonare in una festa, di dedicare queste nuove scoperte e modalità alla loro mamma o ad un amico e mostrano un grande spirito di adattamento esercitandosi anche nei peggiori giorni. Giorni nei quali c'è dolore, c'è malessere. Le sessioni di musicoterapia mantengono il bambino ad un alto livello di motivazione e ciò fa sì che qualche volta si dimentichino dei loro dolori e malesseri.

Le canzoni ci permettono di unirci gli uni agli altri, stabilendo reti relazionali strutturate con equilibrio, ordine e armonia. Esiste in ciò che è musicale un riflesso di come dovrebbe essere il nostro fare che ci guida, ci sensibilizza e ci imprime la sua impronta. Come dice López Quintas (2005) "Questo vincolo tra unità e orientamento comune verso il valore, diventa evidente quando viviamo l'esperienza di assimilare una canzone e cantarla in maniera creativa, come se fosse una voce interiore. All'inizio la canzone è diversa, distante, esterna e estranea a noi, ma dopo diventa intima senza smettere di essere diversa. Con ciò otteniamo una coscienza chiara del fatto che siamo capaci ad unirci profondamente e fecondamente con un realtà esterna, diversa e fino a quell'istante estranea, e farla diventare intima senza estraniarsi, senza perderci in essa. Questa possibilità genera in noi insospettabili possibilità creative. L'interpretazione in gruppo ci insegna a condividere grandi valori e ci rivela in questo modo il segreto di come riuscire ad ottenere forme elevate di unione reciproca. Quando descrive come diversi compagni di cordata stanno per arrivare alla cima, Antoine de Saint- Exupéry commenta: "amarsi non è guardarsi negli occhi l'un l'altro ma guardare insieme nella stessa direzione". Questo sguardo congiunto ci unisce in maniera più profonda quanto più prezioso è l'obiettivo verso a cui ci indirizziamo."

Nei momenti di composizione i bambini esternano tutte le loro abilità creative. Iniziano a comporre piccole melodie con il pianoforte, la chitarra e a scrivere le proprie canzoni. A volte, prima compare la melodia, poi cantano e definiscono come vogliono che sia la loro canzone. Come dice Aasgaard il musicoterapista deve essere capace di utilizzare le sue risorse musicali per stabilizzare i suoni e adattarli alla volontà del bambino e a come vuole che suonino. Anche i bambini grazie ai loro apprendimenti musicali improvvisano melodie e loro stessi iniziano a dar loro forma fino a creare una melodia concreta. Altre volte, succede il contrario ed il primo passo è la creazione del testo. Ogni parola scelta per la nuova canzone è frutto di molta riflessione, si rifiutano parole che all'inizio erano state scelte, si selezionano soltanto quelle che riflettono ciò che sono e ciò che voglio veramente raccontare. Come afferma Even Ruud "I bambini improvvisano con le loro voci, creano le loro versioni con humor di canzoni familiari, tutto ciò mescolando tante diverse forme d'identificazione con canzoni e cantanti che coincidono con la loro maniera di essere adulti. Le canzoni spesso offrono una giovane esperienza simbolica di come loro rappresentano il mondo e di come loro usano metafore per capire il significato di tutto ciò che ci succede." (Wigram & Baker, 2005).

Il ruolo del musicoterapista all'interno di questo rapporto terapeutico è quello di facilitare il processo garantendo che il bambino crei una composizione che possa sentire come propria e che sia l'espressione delle sue necessità, dei suoi sentimenti e dei suoi pensieri. È arrivato il momento di scommettere il massimo a favore del "prodotto" creato, che rappresenta il percorso fatto durante un lungo periodo e richiede da parte del musicoterapista un alto livello di impegno. Dovrà sforzarsi di utilizzare le ultime tecnologie per la registrazione di canzoni con programmi che permettano di raggiungere tutto ciò di cui il bambino necessita per identificarsi con la sua canzone. Il bambino merita che la sua canzone suoni con un minimo di qualità e possa paragonarsi al livello delle canzoni dei suoi musicisti preferiti.

“Le attività di Song-creative sono risorse espressive eccellenti che promuovono esperienze di successo e godimento e sono di diverse forme, espansive nelle reti sociali dentro e fuori dall’ospedale.” (Aasgaard, 2005, pag.179)

Tutto questo processo a volte implica la partecipazione a concerti, o di far parte di gruppi di lavoro musicale diretti da musicisti professionisti, che guidano i nostri nuovi lavori. Piano piano i piccoli pazienti si sentono musicisti, si sentono artisti, sentono di sviluppare una parte di loro che esisteva ma che non conoscevano. “Gli studi che hanno analizzato la motivazione delle persone creative considerano che le ricompense o motivazioni intrinseche (realizzazione del potenziale di se stesso, autoespressione, soddisfazione personale, ecc.) sono le più importanti per i creativi. (Amabile, 1983^a, 1996; Crutchfield, 1962; Hill, 1991; Rolen, 1995; Sternberg y Lubart, 1991, 1995/1997; Stenberg, 2002)” (Garaigordobil, 2003, pag.162)

Dice Bàarbar Haselbach: “In principio ballare e dipingere, suonare e scolpire, muoversi e disegnare, sono forme di espressione umana diverse. Però tutte queste forme si originano nello stesso impulso interiore creativo. Ciò che provoca questo impulso può essere ogni volta diverso: un’idea, un’immagine, una visione, un sentimento, un’immaginazione, una paura, una nozione, un sogno, un desiderio o una necessità interiore. Non è importante come verrà chiamato, è lì e chiede di essere espresso con più o meno forza.” In questo senso succede che in molte occasioni i tempi trascorsi in ospedale siano molto lunghi ed è necessario continuare a creare. Può succedere che la musica non sia la miglior forma per riuscire ad entrare in empatia con i bambini, perciò si utilizzano la pittura, la scultura, il cinema, la fotografia, ecc. Ma tutto ciò è sempre accompagnato dalla musica, perché in tutti i processi ci sono dei silenzi e delle parole e ciò compone una partitura che i bambini iniziano ad ascoltare. In seguito i bambini decidono di accompagnare le loro opere con la musica. Come nei racconti musicali, in cui prima si creano i disegni e dopo il testo, il bambino può registrare la sua voce ed aggiungere musica e farlo diventare un dvd. Per loro questa è magia. In altre occasioni si può creare un piccolo film di animazione come ad esempio un videoclip con una bambola che fa finta di essere Michael Jackson e accompagna la musica di *Smooth criminal*.

Il dialogo delle arti è un mondo enorme, pieno di risorse che danno la possibilità di fare delle scoperte insospettate anche per il musicoterapista esperto nell’ambito musicale.

L’esperienza ospedaliera li ha coinvolti in un processo creativo. Il loro passaggio in ospedale ha permesso loro di sviluppare, costruire e fortificare quell’“io” che avevano dentro, ha fornito loro nuove strategie di comunicazione, di espressione, di intraprendere rapporti sociali e di manifestare la loro personalità. Sono stati capaci di adattarsi ad una nuova realtà, non solo accettandola, ma anche crescendo insieme a lei e allo stesso tempo creando nuove esperienze e sviluppando nuove potenzialità. Sopravvivono non solo alla malattia ma sopravvivono come persone creative che hanno saputo affrontare a testa alta la malattia, combattendo con caparbità e a suon di musica. Citando V. Frankl “questa unicità e singolarità che differenzia l’individuo e conferisce un senso alla sua esistenza, si fonda sul suo lavoro creativo e sulla sua capacità di amare. E’ quando si accetta la persona come essere irripetibile, insostituibile, che l’uomo trova il senso della propria esistenza.” López-Quintás afferma che la musica ci dà la possibilità di avere le tre condizioni necessarie per ottenere un’intelligenza matura: ampio raggio, comprensione, profondità; dobbiamo cioè 1) trascendere da ciò che è immediato, 2) pensare allo stesso tempo a diverse realtà e fatti o ai diversi aspetti di essi, 3) scoprire il senso di tutto ciò.

Quando alle volte il bambino muore, la famiglia può continuare ad ascoltare le sue opere, l’impronta che il bambino ha lasciato ha una forma nel suo modo di fare musica. I genitori possono continuare ad ascoltarlo e anche se ci sarà una tristezza infinita, verrà accompagnata dalla speranza. Come diceva Santa Teresa “Vivere la vita con tanta fortuna che rimanga viva nella morte.” Questa famiglia rimarrà unita grazie ad un sentimento di unione, che mai più potrà rompersi, perché questa unione è stata resa possibile grazie alla creazione di campi di relazione, grazie al fatto di essere riusciti a transitare nei diversi livelli della realtà che permettono di dare un senso alla malattia, alla vita e alla morte. Il vero ideale della nostra vita consiste nel creare le forme più elevate di unione.

Bibliografia

Aasgaard T., “*A Suspiciously Cheerful Lady. The history of one song written by a girl with Acute Myelogenic Leukaemia*”, Aalborg University, Oslo.

Aasgaard T. (2005), “Assisting Children with Malignant Blood Disease to Create and Perform their own

- songs” in F. Baker and Wygram T., *Songwriting*, Jessica Kingsley Publishers, London
- Benenzon R. (1981), *Manual de musicoterapia*, Paidós, Barcelona.
- Benenzon R. (2000), “Reflexiones sobre la aplicación de la Musicoterapia en enfermos oncológicos terminales”. En Benenzon, R. (2000). *Musicoterapia. De la teoría a la práctica*, Paidós. Barcelona.
- Bengoechea C. (2006), “Musicoterapia en una unidad de oncología pediátrica” en SCHERZO, julio 2006, No 21, No 210, 2006, pagg. 134-135
- Bengoechea C. (2007), “Musicoterapia en oncología pediátrica. El proceso creativo con música en la construcción del yo.” Boletín Hospital de Madrid, julio 2007
- Bengoechea C. y del Campo P. (2008), “Songwriting: de la palabra a la música, de la emoción a la comunicación” in *Eufonia. Música y lenguaje*. N.043.
- Bruscia K. (1999), *Modelos de improvisación en musicoterapia*, Agruparte, Vitoria.
- Fiorini H. (2007), *El psiquismo creador*, Agruparte, Vitoria.
- Fiorini H. (2007), Conferencia impartida en la presentación de la nueva edición del Psiquismo creador, Vitori MICHEL DE MONTAIGNEa 12 julio 2007
- Frank V. (2005), *El hombre en busca de sentido*. Herder.
- Garaigordobil M. (2003), “*Intervención Psicológica para desarrollar la personalidad infantil. Juego, conducta prosocial y creatividad*”, Pirámide, Madrid.
- Guidelines for the Pediatric Cancer Center and role of such centers in diagnosis and treatment (RE9705). American Academy of Pediatrics. Section on Haematology/Oncology. *Pediatrics* 1007; 99(1): 139-41
- Haselbach B. (1999), “Sobre la interrelación entre la danza y las artes plásticas” en *Música, Arte y Proceso*, vol. 7.
- Lopez-Ibor B (2009), *Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil in revista Psicooncología*, vol. 6, Universidad Complutense de Madrid.
- López-Quintas A. (2005), *Estética musical*, Rivera edizione, Valencia.
- López-Quintas A. (2009), *Descubrir la grandeza de la Vida*, Desclée de Brouwer, Bilbao.
- Mack J.W. and Grier Holcombe E. (2004), “The day one Talk”. *Journall of clinical Oncology. The art of Oncology. When the Tumor in not a target*. Vol. 22. No. 3 february 1 2004
- Maslow A.H. (1973), *El hombre autorrealizado*, Kairós, Barcelona.
- Nordoff P. & Robbins C. (1977), *Creative Music Therapy*, Harper and Row Publishers, New York.
- O’Callaghan C., “Song writing in threatened lives.” Dileo, Cheryl (Ed); Loewy, Joanne V. (Ed). (2005). *Music therapy at the end of life*. (pagg. 117-127). Cherry Hill, NJ, US: Jeffrey Books; The Louis & Lucille Armstrong Music Therapy Program. xxvii, 303
- O’Callaghan C.; Mcdermott F. (2004), “Music therapy's relevance in a Cancer Hospital researched through a constructivist lens.” *Journal of Music Therapy*. Vol. 41(2), Sum 2004, 151-185.
- O’Callaghan C., “Identifying Comparable Therapeutic Foundations between "Musical Re - play" and Improvisation: Cancer Research Inspires a Hybrid Perspective. *Nordic Journal of Music Therapy*. Vol 13(2), 2004, 127-142.
- Peris-Bonet R, García Cano A, González Ros V, Navarro Jordán R, Pardo Romagüera, E. *Cáncer infantil en España. Registro Nacional de Tumores Infantiles Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP) RNTI* <http://www.uv.es/rnti/cifrasCancer.html>
- Pichón-Rivière E. (1975), *El proceso grupal*, Nueva Visión, Buenos Aires.
- Pizzo, Phillip A. & Poplack D. G., With 163 contributing autors. (2006) “Principles and practice of pediatric Oncology”. 5th Edition Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.

- Rogers C.R. (1962), Towards becoming a fully functioning person en M. Garaigordobil, *Intervención psicológica para desarrollar la personalidad infantil*, Madrid: Pirámide, pag.144
- Rogers C.R. (1978), Hacia una teoría de la creatividad. En Th. Roberts (ed.), *Cuatro psicologías aplicadas a la educación*, Narcea, Madrid.
- Rogers C.R. (1980), *Libertad y educación*, Narcea, Madrid.
- Thaxter G., Stevens M., Craft M., ICCCPPO Executive Committee; Childhood Cancer: Guidelines for Standards of Treatment & Care. Adopted by SIOP, Porto, September 2002
- Vincent T, Devita JR., Theodore S. Lawrence, Steven, A.rosenberg (2014) *Cancer: Principles & Practice of Oncology* LWW; Tenth edition
- Wigram T & Baker F (2005), *Songwriting*, Jessica Kingsley Publishers.
- Winnicott D. (1972), *Realidad y Juego*, Nueva Visión, Buenos Aires.

La musicoterapia e le sue applicazioni nei contesti ospedalieri in oncologia pediatrica

Barbara Zanchi

Musica e relazione intersoggettiva in musicoterapia: alcune considerazioni teoriche

La musica, all'interno della relazione musicoterapica, costituisce il canale privilegiato attraverso cui si instaura e si sviluppa il processo terapeutico: essa offre a bambini e adulti un'ampia gamma di possibili azioni creative e connessioni tra le proprie parti interne, con gli altri e con il mondo circostante, con il terapeuta e con la musica stessa.

Nella vita quotidiana la maggior parte dei bambini utilizza spontaneamente la musica per esplorare, conoscere ed adattarsi al mondo, per esprimersi e comunicare e per sperimentare il piacere e il divertimento in tutte queste conquiste.

Come afferma l'etnomusicologo e antropologo J. Blacking "la funzione della musica è quella di accrescere la qualità dell'esperienza umana e delle relazioni umane", tutto ciò grazie alla peculiare e preziosa capacità della musica di possedere strutture intrinseche che possono costituire metafore e riflessi dell'esperienza umana. "La musica è un segno esteriore della comunicazione umana... e il valore di un brano musicale è inseparabile dal valore dello stesso quale espressione di esperienza umana" (Blacking, 1995, p.31.).

In questa riflessione si intende porre al centro l'idea che la musica, nella sua declinazione di musicalità, sia un elemento connaturato all'esperienza umana, presente sin dalla vita prenatale, essenziale per lo sviluppo dell'intersoggettività e della comprensione reciproca: basti pensare alla musicalità presente nei primi scambi diadici madre-bambino, che è alla base della strutturazione del sistema nervoso e delle competenze emotive del piccolo (Trheub, 2002).

Lo studio dei diversi profili d'intonazione materni con bambini in età prelinguistica ha evidenziato inoltre alcune importanti funzioni svolte da tale modalità interattiva che riguardano la possibilità di veicolare al bambino informazioni sulle motivazioni e sugli stati emotivi della madre nei diversi momenti dell'interazione, unitamente alla possibilità di una regolazione emozionale e della modulazione del grado di attivazione del bambino (Stern *et al.* 1998).

In un articolo di Daniel Stern (1998) dal titolo "Aspetti temporali dell'esperienza quotidiana del bambino. Alcune riflessioni sulla musica" egli scrive "*alcune fondamentali esperienze relative al tempo e alla forma frequenti nel nostro incontro con la musica sono comuni anche nelle interazioni socio affettive che il bambino sperimenta quotidianamente*" fin dai primi mesi di vita. Egli sostiene che il tempo e la forma "*condividono molti elementi fondamentali con le interazioni non verbali che costituiscono la nostra primissima esperienza di relazione. A quanto pare, abbiamo a che fare con tendenze umane comuni, utilizzate e riutilizzate in vari modi, con varianti culturali diverse, in tutte le forme dell'espressività umana*" (D. Stern, 1998, p.432). In ciascun essere umano si evidenzia precocemente una innata predisposizione al riconoscimento e alla discriminazione di tempo e forma che costituiscono le qualità primarie del nostro fare esperienza e permettono, attraverso la manipolazione di tali elementi che la madre continuamente attua, la regolazione nel bambino degli stati interni.

Nelle sue ricerche anche Colwyn Trevarthen (1999) è giunto a teorizzare come l'intrinseca sensibilità che già il neonato mostra nei confronti dei diversi elementi sonoro - musicali sia espressione di un "*impulso motivazionale intrinseco*" che rende possibile un coinvolgimento primario con la musica nel quale i soggetti coinvolti possono sperimentare una connessione neurobiologica in una attività condivisa (Trevarthen, 2002; Ricci Bitti & Bunt, 2010).

A tal proposito, nella prospettiva musicoterapica che si sta descrivendo, si condivide pienamente il pensiero di Malloch e Trevarthen, che definiscono "musicalità" come "*l'espressione dell'umano desiderio di cultura, dell'innata abilità nel muoverci, ricordare e pianificare in sintonia e simpatia con gli altri che rende possibile l'apprezzamento e la produzione di un'infinita varietà di narrazioni drammatizzate nel tempo, siano esse specifiche forme culturali di musica, danza, poesia o rituali, o altre forme narrative universali come quella di una mamma e del suo bambino che conversano pacatamente; oppure quella forma narrativa non verbale, emotiva e motivazionale, che sottostà ad una conversazione tra due o più adulti o tra*

insegnante e classe” (Malloch & Trevarthen, 2009, pag,4).

In tale prospettiva “musicalità” è da intendersi quale competenza innata con valenza intrinsecamente comunicativa necessaria per coordinarsi con successo in compiti pratici attraverso una comprensione condivisa e comunicata intuitivamente. “ *E’ la nostra musicalità che ci rende possibile condividere con un senso il tempo nella sua ricchezza emotiva e nella sua struttura contenitiva...*” (Malloch & Trevarthen, 2009, pag,5)

Ed è a partire proprio dall'idea che ogni essere umano possieda una “musicalità comunicativa” innata, che riteniamo che la musica sia un canale di comunicazione privilegiato all'interno di un contesto terapeutico.

Occorre però aggiungere che, mentre la musica può esercitare naturalmente un effetto positivo, alle volte anche curativo, la musicoterapia presuppone sempre la presenza della musica all'interno di una relazione terapeutica (Suvini *et al.*, 2008) con finalità e metodologie specifiche. Tale affermazione può essere ulteriormente specificata affermando che, in musicoterapia, il termine “musica” è utilizzato nella sua accezione più ampia di “universo sonoro” in quanto la scelta e la manipolazione del materiale sonoro avvengono in funzione della reazione e della comunicazione; il musicoterapeuta utilizza l'elemento sonoro/musicale quale mediatore espressivo facilitante, per lo sviluppo di una relazione finalizzata all'ascolto dei bisogni del paziente e al perseguimento di obiettivi preventivi o riabilitativo-terapeutici. (Bonfiglioli & Zanchi, 2010a, pp. 101-107)

Quale approccio musicoterapico: definizioni e finalità

Rispetto a tali premesse sembra importante chiarire che la musicoterapia a cui ci si riferisce in questo lavoro è un approccio terapeutico espressivo centrato su un processo interpersonale nel quale il suono e la musica vengono impiegati in tutti i loro aspetti (percettivi, motori, emotivi, mentali, sociali ed estetici) per rispondere al disagio e alla sofferenza collegati a patologie fisiche e/o psichiche, per facilitare l'ascolto, la comunicazione e per valorizzare le abilità e lo stile espressivo di ogni individuo agendo sulla globalità della sua condizione (Bonfiglioli & Zanchi, 2010a; Zanchi 2011).

Nel lavoro clinico svolto ormai da numerosi anni si è pervenuti ad una concezione di musicoterapia quale relazione clinica di natura musicale che ha per oggetto la cura della salute della persona. È proprio tale relazione lo strumento primario di lavoro attraverso il quale e nel quale si persegue l'espressione musicale dell'intenzionalità mediante il riconoscimento e la valorizzazione dello *stile* espressivo e comunicativo unico per ogni persona, anche in gravi condizioni di malattia. Questa modalità d'intervento è caratterizzata dalla centralità del ruolo riservato all'esperienza sonora e musicale all'interno delle sedute; esperienza considerata e letta quale rappresentazione simbolica del mondo dell'altro. In tale prospettiva è possibile definire *musicoterapeuta*, colui che può entrare in contatto con la propria dimensione interpretativa e con quella del paziente e che intende la musicoterapia non solo come una terapia attuata attraverso la musica, ma come un “incontro” nel quale è possibile prendersi cura della “musica” dell'altro, intendendo per musica quella rappresentazione olistica dell'uomo che diviene allo stesso tempo strumento e oggetto della terapia. Tale orientamento emerge dall'integrazione di elementi dell'approccio fenomenologico con la pratica clinica ispirata alle psicologie psicodinamiche unitamente alle osservazioni emerse dagli studi dell'Infant Research sullo sviluppo dell'intersoggettività e dalle ricerche sullo studio delle emozioni e della comunicazione non verbale. (Zanchi, 2002)

L'intervento musicoterapico così inteso si delinea dunque come un intervento volto ad offrire al paziente esperienze musicali-relazionali nell'ambito di molteplici dimensioni sensoriale-corporea, spaziale-temporale, riparativa, empatica, relazionale, comunicativa ed elaborativa-mentale e a facilitare passaggi e traduzioni di significati tra queste diverse dimensioni.

Per concludere queste considerazioni teoriche ci sembra utile uno sguardo trasversale su alcune delle numerose definizioni di musicoterapia che negli anni si sono succedute e che testimoniano come tale disciplina si sia enormemente arricchita negli anni ampliando la concezione trasmessa nella definizione di uno dei suoi pionieri, che presentava la musicoterapia già in modo completo e allo stesso tempo essenziale

“l'uso controllato della musica nel trattamento, la riabilitazione, l'educazione e la formazione di bambini e adulti affetti da disturbi fisici, mentali o emotivi .”

Juliet Alvin, 1975

all'interno di un successivo inquadramento più operativo - pragmatico dato dalla World Federation of Music Therapy, nel 1996

“L'uso 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, la organizzazione e altri obiettivi terapeutici degni di rilievo nella prospettiva di assolvere i bisogni fisici, emotivi, mentali e cognitivi.

La Musicoterapia si pone come scopo di sviluppare potenziali e/o riabilitare funzioni dell'individuo in modo che egli possa ottenere una migliore integrazione sul piano e/o interpersonale e, conseguentemente, una migliore qualità della vita attraverso la prevenzione, la riabilitazione o la terapia. “

(Wigram, Nygaard Pedersen & Bonde, 2002, pag.30)

per giungere alla più recente definizione del 2011 inclusiva di aspetti non solo professionali ma anche sociali, culturali, etici e di ricerca

La Musicoterapia è costituita da un uso professionale della musica e dei suoi elementi come forma d'intervento in ambito medico, educativo e della vita quotidiana con individui, gruppi, famiglie e comunità che ricercano una ottimizzazione della loro qualità di vita e un miglioramento del loro salute e del loro benessere a livello fisico, sociale, comunicativo, emotivo, intellettuale e spirituale.

La ricerca, la pratica, l'educazione, la formazione clinica in musicoterapia sono basate su standard professionali in accordo con i diversi contesti culturali, sociali e politici.

(World Federation of Music Therapy: www.musictherapyworld.net)

Studi e ricerche sulla musicoterapia in oncologia e nelle cure palliative

In oncologia e nelle cure palliative la musicoterapia è un trattamento volto alla cura della persona sempre più presente e utilizzato all'interno delle equipe multidisciplinari integrate (Knapp *et al.*, 2009). La finalità primaria della musicoterapia in questo contesto è migliorare la qualità di vita (QoL) dei pazienti contribuendo ad alleviare i sintomi, indirizzando i bisogni psicologici, offrendo supporto e conforto, facilitando la comunicazione e incontrando i bisogni spirituali della persona (Dileo & Loewy, 2005, Bradt & Dileo, 2011). Con la musicoterapia è possibile assistere e sostenere anche i familiari e i caregivers negli aspetti del coping, della comunicazione e dell'elaborazione del lutto (Dileo & Loewy, 2005)

Le prime pubblicazioni sulla musicoterapia nelle cure palliative compaiono a partire dagli anni 70' (Munro, 1978; Magill Bailey 1983, 1984) e valutano gli effetti della musicoterapia sulla gestione del dolore e sul controllo dei sintomi; solo più avanti i bisogni complessi dei pazienti oncologici e dei loro familiari iniziano ad essere presi sempre più in considerazione cercando risposte più articolate (Forinash & Gonzalez 1989 ; Aldridge 1999; Burns 2001; Krout 2001).

Per rispondere anche in musicoterapia alle richieste dell'approccio “evidence based “, iniziano a comparire i primi studi quantitativi randomizzati controllati (Burns, 2001; Cassileth *et al.*, 2003; Hilliard, 2003, Horne-Thompson & Grocke, 2008, Nguyen *et al.*, 2010) sugli effetti della musicoterapia sul tono dell'umore, sui livelli d'ansia e depressione, sul dolore e sulla qualità di vita nei pazienti oncologici adulti e pediatrici.

Una prima review sulla musicoterapia nella cure palliative (Hilliard, 2005) documenta l'aumento progressivo del numero di musicoterapeuti impiegati ogni anno negli hospices e nei reparti ospedalieri oncologici e la necessità di definire un approccio maggiormente basato sulle evidenze in tali contesti.

Le due reviews pubblicate nel 2010 e 2011 dalla Cochrane Collaboration, “Music therapy for end-of-life

care” (Bradt & Dileo 2010) e “Music interventions for improving psychological and physical outcomes in cancer patients” (Bradt et al., 2011), forniscono un panorama significativo sugli studi basati sull'evidenza prodotti negli ultimi due decenni in tale ambito. In oncologia la musica è stata utilizzata sia con adulti che con bambini per diminuire l'ansia prima o durante le procedure chirurgiche (Pfaff *et al.*, 1989), per allentare la tensione durante i trattamenti chemioterapici o radioterapici (Clark, 2006; Weber, 1997), per migliorare il tono dell'umore (Bailey, 1983; Barrera, Rykov e Doyle 2002; Burns 2001; Cassileth 2003), per la gestione del dolore (Akombo 2006; Beck 1991), per potenziare il funzionamento immunitario (Burns 2001; Camprubi 1999) e migliorare la qualità di vita (Burns 2001; Hilliard 2003).

Sui 30 trials inclusi nella review sull'uso di interventi musicali con pazienti oncologici, (Bradt et al., 2011) 17 riguardano l'ascolto musicale di musica pre-registrata e 13 utilizzano interventi musicoterapici che coinvolgono attivamente i pazienti in esperienze musicali diversificate.

Gli autori sottolineano che nel valutare l'efficacia della musicoterapia in oncologia, è importante fare una chiara distinzione tra le proposte di ascolti musicali gestite da medici o infermieri (music medicine) e quelli proposti da musicoterapeuti qualificati (music therapy). Un insieme consistente di dati (Dileo, 2005) indica che gli interventi di musicoterapia si sono dimostrati più efficaci e che la differenza può essere attribuita al fatto che i musicoterapeuti modulano i loro interventi in modo più specifico sui bisogni individuali del paziente coinvolgendolo più attivamente in esperienze musicali interattive; seguono, inoltre, un processo terapeutico sistematico che include l'assessment, il trattamento e la valutazione (Bradt *et al.*, 2011)

Quattro studi della sopracitata review riguardano interventi musicali con pazienti pediatriche (Bufalini 2009; Burns, Robb e Haase 2009; Duocastella 1999; Nguyen et al. 2010).

Nella review sulla musicoterapia nella cura del fine vita (Bradt & Dileo, 2010) nessuno dei cinque studi inclusi riguarda pazienti pediatriche. Uno studio riguarda un programma di musicoterapia in “in-home hospice” (Hilliard 2003) e quattro studi illustrano interventi di musicoterapia condotti in hospice (Horne-Thompson 2008; Lee 2005; Nguyen 2003; Wlodarczyk, 2007).

Lo studio di Hilliard (2003) sugli effetti della musicoterapia sulla qualità e durata di vita di pazienti terminali, ha coinvolto 80 soggetti in uno studio randomizzato controllato e ha messo in evidenza una influenza positiva significativa della musicoterapia sulla qualità di vita nei pazienti del gruppo sperimentale anche in concomitanza con il declino delle loro condizioni fisiche. Questo studio ha permesso di individuare delle linee guida sull'utilizzo della musicoterapia per la qualità di vita negli stadi terminali di malattia.

Purtroppo nel Marzo 2014 il Cochrane Pain, Palliative and Supportive Care Review Group ha ritirato questa review in quanto gli autori non avevano più la possibilità di completare gli aggiornamenti.

Entrambe le reviews della Cochrane Collaboration riferiscono effetti positivi di tali interventi sulla qualità di vita, sull'ansia, il dolore e sull'umore. Tali risultati devono però essere considerati con prudenza a causa di un alto rischio di bias, di un numero limitato di studi e di campioni di scarsa numerosità. Sono necessarie ulteriori ricerche per assicurare un livello più consistente di evidenze in linea con gli standard della Cochrane Collaboration.

L'altro versante di approfondimento è quello degli **studi e delle ricerche qualitative** che sono piuttosto numerose in oncologia. Il loro focus è nel cercare di comprendere e descrivere la qualità e il significato dell'esperienza della musicoterapia vissuta dai pazienti oncologici e in che modo tale esperienza possa influenzare la qualità delle loro vite. Questi studi sono stati condotti con pazienti in trattamento oncologico, palliativo e in fine vita così come nell'ambito della riabilitazione oncologica integrata (Forinash & Gonzalez, 1989; Bonde, 2005; Renz *et al.*, 2005; Daykin *et al.*, 2007; McClean *et al.*, 2012).

Altri studi, alcuni di questi anche in ambito pediatrico, riguardano la percezione e la valutazione del ruolo svolto dalla musicoterapia nel processo di cura all'interno dell'equipe multidisciplinare e coinvolgono spesso anche familiari, caregivers e membri dello staff che hanno beneficiato di questo tipo di sostegno offerto. (Amadoru & McFerran, 2007; O'Kelly & Koffman, 2007; Lindenfelser, K.J. *et al.*, 2008; Magill, 2009, O'Callaghan & Magill, 2009; O'Callaghan, *et al.*, 2011; Clark *et al.*, 2014; Hodkinson *et al.*, 2014)

Questi studi adottano metodi e strumenti qualitativi di osservazione e di auto-riflessione e, quando possibile ed eticamente appropriato, interviste o focus groups. I temi riportati dai pazienti nei loro resoconti illustrano come la musicoterapia sia in grado di contenere le loro preoccupazioni e sostenere un'auto-espressione positiva (Bunt & Marston-Wyld, 1995; O'Brien, 2005), dia loro accesso ad esperienze emotive, sociali e spirituali positive e significative (Aasgaard, 2005; Daykin *et al.*, 2007; McClean *et al.*, 2012) rappresenti un'

opportunità per affermare la loro vitalità (Hogan, 1999 ; O'Callaghan & Mc Dermott, 2004), li accompagni lungo un viaggio (Forinash, 1990) e sostenga i familiari, adulti e bambini, nel processo di elaborazione del lutto (Magill, 2009; McFerran *et al.*, 2010). La varietà di metodi musicoterapici utilizzati in tale approccio dà l'opportunità al paziente di recuperare e sviluppare creatività, possibilità di scelta e arricchimento, libertà, cura, equilibrio, significato; di ampliare e rinforzare la propria identità.

La musicoterapeuta australiana Claire O'Callaghan (2009), specialista nella clinica e nella ricerca qualitativa nelle cure palliative, in uno studio del 2009 discute i vantaggi e gli svantaggi di entrambi gli approcci quantitativo/positivista e qualitativo/costruttivista nella ricerca musicoterapica in oncologia e cure palliative e sostiene che ambedue questi approcci non saranno mai in grado di catturare la verità assoluta dell'esperienza soggettiva in musicoterapia. Risultati dai due versanti possono essere concettualmente generalizzati in contesti comparabili ma, secondo l'autrice, l'approccio costruttivista maggiormente si incontra con uno stile di cura centrato sul paziente e sulla sua famiglia “ *nel tentativo di comprendere le realtà dei pazienti ed essere dove loro hanno bisogno e scelgono di essere nei loro percorsi. Il costruttivismo mi aiuta ad apprezzare che la realtà di cui un paziente fa esperienza è definita dalla sua storia di vita e così come lui ed io possiamo condividere i nostri backgrounds nel momento presente, così nuove realtà individuali e comprensioni condivise possono emergere*” (O'Callaghan, 2009).

La Musicoterapia in oncologia pediatrica

Nel bambino che incontra una grave malattia a rischio di vita come il tumore, la progettualità e le aspettative vengono traumaticamente stravolte e un forte senso di angoscia pervade tutto il sistema familiare. Durante i prolungati periodi di ospedalizzazione l'ambiente sconosciuto, la perdita dei quotidiani punti di riferimento e la preoccupazione per la propria salute, influiscono sull'equilibrio del bambino e dei suoi familiari.

In un momento in cui il bambino sta crescendo e in cui il suo mondo è determinato dallo sguardo che gli altri, in particolar modo i genitori, hanno su di lui, una grave malattia rischia di pervadere di dolore tale prospettiva e di far circuitare il rispecchiamento bambino ambiente-materno. Il senso di morte, collegato ad un evento possibile, si colloca nelle mente del genitore, ora fragile, in preda all'ignoto e in difficoltà a sviluppare una propria capacità riflessiva sull'evento traumatico. Lo sguardo che viene restituito al bambino diviene allora pieno di immagini frammentate, difficili da individuare, integrare e mentalizzare.

L'istituzione e, al suo interno, anche il musicoterapeuta possono allora svolgere una importante funzione di elemento terzo che lavora per entrambi, bambino e familiari, e offre una nuova occasione di ascolto e rispecchiamento (Scarponi & Pession, 2010).

Un primo generale obiettivo della musicoterapia è dunque quello di restituire al bambino un ambiente umano e sonoro, uno sguardo e dei gesti che sappiano accogliere le sue sofferenze e le sue paure senza nè negarle nè riflettere una ulteriore angoscia, ma favorendo un interesse autentico all'incontro che possa generare anche piacere e divertimento.

In molti ospedali italiani viene oggi adottata la “Carta dei Diritti dei bambini e degli adolescenti in ospedale” redatta nel 2008 Fondazione ABIO Italia, in collaborazione con la Società Italiana di Pediatria, che sintetizza in dieci punti tutto ciò che dovrebbe essere garantito ad un bambino e ad un adolescente nel corso del ricovero in ospedale. In particolare, la Carta dei Diritti evidenzia l'importanza di passare dal curare le malattie al prendersi cura dei bambini e degli adolescenti malati: per questo sono importanti un ambiente il più possibile a misura di bambino, l'opportunità di garantire il gioco anche durante il ricovero, la necessità della presenza dei genitori, il diritto alle cure migliori e al ricovero all'interno di reparti pediatrici. (www.abio.org)

Gli studi nell'ambito della psicologia della salute indicano come le modalità con cui il soggetto reagisce alla malattia possono determinare la percezione della qualità di vita e l'intero processo di malattia. La qualità di vita (Quality of life, QoL) è un costrutto multidimensionale che prende in esame la percezione che un soggetto ha della propria salute fisica e psicologica, del proprio livello di autonomia, delle relazioni sociali e dell'interazione con il proprio contesto ambientale (Secchi & Strepparave, 2001).

La QoL è positivamente correlata con i costrutti di coping e di self-efficacy, con la presenza di supporto sociale ed è inversamente correlato con la presenza di sintomi depressivi e con la gravità della malattia.

(Bonfiglioli & Zanchi, 2010a)

Elevati livelli di dolore, ansia e stress associati alla malattia possono portare il bambino ospedalizzato ad un dis-investimento di tipo emotivo e comportamentale che lo allontana progressivamente dall'esplorazione, dalla curiosità, dalla scoperta e dall'utilizzo di efficaci strategie di coping (Robb *et al.*, 2008, Colwell *et al.*, 2013).

“Si può comprendere, dunque, come sia importante che la musicoterapia in contesto ospedaliero venga pensata e proposta come un intervento che considera il paziente in un'ottica di tipo olistico. In particolare, nel bambino ospedalizzato e che presenta uno stato di sofferenza, l'attività musicale costituisce un'opportunità nella quale, attraverso un forte coinvolgimento sensoriale e l'uso prevalente di modalità di relazione non verbali, si possono realizzare più agevolmente istanze comunicative ed espressive e permettere così l'allentamento di uno stato di tensione complessiva e la condivisione delle complesse emozioni e della sofferenza spesso indicibile.

Per la persona malata e ospedalizzata, sia essa bambino o adulto, la musica costituisce un'esperienza importante in quanto esperienza di familiarità e continuità rispetto alla vita quotidiana e generalmente associata a vissuti positivamente connotati; può essere scelta e controllata anche in un contesto, come quello ospedaliero, in cui gran parte delle esperienze non possono esserlo ed è possibile dividerla con i familiari o altre persone significative.” (Bonfiglioli & Zanchi, 2010a, pag.105) .

E' possibile che un bambino possa arrivare a coinvolgere direttamente nelle attività musicoterapiche anche i familiari, assegnando loro precisi ruoli musicali, creando una sorta di “band” familiare nella propria stanza che può, anche se solo temporaneamente, far sperimentare a tutti un diverso stato d'animo nello stare insieme. (Avers *et al.*, 2007)

Poter fare delle scelte è importante per la salute di ognuno di noi, ma per i bambini è particolarmente importante. In ospedale i bambini hanno un controllo molto limitato sul loro ambiente ed è importante restituire loro occasioni in cui possano scegliere se e come rispondere ad una proposta, se accettarla e svilupparla o se, invece, rifiutarla. Una musicoterapeuta americana scrive “ Alle volte, la cosa più importante che posso fare per i miei piccoli pazienti è permettere loro di buttarmi fuori dalla loro stanza” (Lorenzato, 2005).

Secondo D. Aldridge (1996) la musica ha a che fare con aspetti legati alle nostre emozioni, senza necessariamente rimandare all'ansia, alla depressione, all'aggressività. La musica è universale e allo stesso tempo estremamente individuale e personale. La musicoterapia offre ai pazienti l'opportunità di esprimersi direttamente al di là e al di fuori della loro difficile situazione, in un “ambiente” che non spaventa, non giudica e che sostiene e facilita così l'esplorazione di sentimenti, paure, pensieri e speranze legate alla malattia e all'ospedalizzazione, al presente e al futuro, alla vita e alla morte. La musicoterapia può rendere accessibile quell'esperienza di valore di un “tempo qualitativamente ricco e non solo cronologicamente determinato” (Aldridge, 1996, p.228)

Pavlicevic (1997) sottolinea come la musica in musicoterapia si rivolge sempre alla persona intera, a quelle parti dell'individuo che possono essere “malate” ma che pur continuano a convivere con quelle capacità umane deputate alla crescita e alla creatività. Le qualità essenziali di ogni esperienza musicale – creatività, spontaneità, estetica – trascendono le barriere della malattia e delle limitazioni fisiche e, attraverso una relazione musicale-terapeutica, può essere riattivato l'impulso naturale verso la crescita, lo sviluppo e il coinvolgimento con gli altri (Pavlicevic, 1997).

Nei contesti ospedalieri oncologici gli interventi di musicoterapia devono essere necessariamente creativi e flessibili per aiutare il bambino ad affrontare i molteplici aspetti e le diverse fasi della malattia. E' necessario offrire spazi e tempi prima di tutto mentali, in cui l'incontro con i piccoli pazienti e le loro famiglie possa non solo conferire dall'esterno continuità e significato alla loro esistenza, ma essere l'incontro stesso, nel qui e ora, attraverso una relazione “abbastanza sicura”, scenario di significati da costruire insieme.

In ospedale le ragioni per cui un bambino può essere indirizzato alla musicoterapia includono problematiche connesse all'ansia e alla depressione, al dolore e alla forzata immobilità fisica, alla gestione della rabbia e al progressivo isolamento e ritiro dalle relazioni. In diversi reparti ospedalieri pediatrici la musicoterapia è proposta a cadenza regolare a tutti i bambini presenti che accettino tale proposta.

Le sedute possono svolgersi individualmente, anche nelle stanze di degenza, o in gruppo sia nei reparti di degenza che nei day-hospital. Le sedute di preparazione e accompagnamento delle procedure dolorose e chirurgiche possono svolgersi nella stanza di degenza e nella sala chirurgica.

In ospedale il setting musicoterapico richiede una strutturazione flessibile in base alle condizioni cliniche dei pazienti, ai tempi delle terapie mediche e alla esigenze organizzative dei reparti. L'approccio metodologico musicoterapico deve necessariamente prevedere un utilizzo flessibile ed integrato di molte tecniche musicoterapiche attive e recettive che possono contemplare sia un utilizzo degli strumenti musicali in improvvisazioni libere, guidate o a tema, sia il canto, la composizione di canzoni, l'analisi e la discussioni di testi e sia l'ascolto di suoni o brani musicali di diversi repertori. (Clements- Cortes, 2004; Knapp *et al.*, 2009).

La scelta delle diverse tecniche è sempre basata sull'osservazione delle produzioni sonoro-musicali-gestuali spontanee dei bambini e delle possibili interazioni con le proposte-risposte del musicoterapeuta. Il ruolo del musicoterapeuta, nell'approccio a cui ci si riferisce, è quello di accogliere e valorizzare tutti i contributi musicali creati dall'individuo o dal gruppo per la loro valenza espressiva e comunicativa e fornire risposte sonoro - musicali autentiche e dirette. (Alvin, 1975; Bunt, 2000a, 2014b).

Ogni tecnica evoca risposte differenti e l'approccio integrato attivo- recettivo, pur con un' enfasi sul versante attivo dell'esperienza musicale, risponde a precise caratteristiche e modalità di funzionamento che i due diversi approcci intendono sostenere. *“Alcuni studi condotti per studiare gli effetti dei due differenti approcci in percorsi di musicoterapia sia per adulti (Bunt, Burns & Turton, 2002) sia per bambini e adolescenti (Bonfiglioli, Zanchi, & Ricci Bitti, 2006; Gold, Voracek & Wigram, 2004), mostrano che, entrambe le esperienze di ascolto e di improvvisazione musicale sono in grado di favorire il rilassamento ma, mentre l'improvvisazione sembra far emergere maggiormente risposte riferibili agli aspetti motivazionali dell'esperienza emozionale, l'ascolto sembra stimolare prevalentemente gli aspetti cognitivi e valutativi della risposta emozionale stessa attivando così fantasie, immagini e ricordi.”* (Bonfiglioli & Zanchi, 2010b , p.111)

Gli approcci metodologici interattivi e recettivi della musicoterapia in oncologia pediatrica.

La maggior parte degli interventi musicoterapici in oncologia pediatrica, come già menzionato, fanno riferimento ad una metodologia integrata che prevede l'uso flessibile di tecniche musicoterapiche attive e recettive. Si cercherà di illustrare di seguito le specifiche finalità e funzioni dei due approcci in relazione ai diversi bisogni del paziente oncologico pediatrico nelle varie fasi della malattia.

Attraverso un **approccio di musicoterapia attiva** il bambino è spesso motivato ad entrare in contatto, a giocare ed a interagire con l'ambiente che lo circonda. A questo proposito è utile sottolineare che il carattere estemporaneo dell'improvvisazione musicale può essere considerato un'importante, efficace e specifica risorsa per incontrare nella dimensione presente, nell' *“hic et nunc”* della relazione, i bisogni del paziente in continua evoluzione. *“Per la sua intrinseca natura dinamica, l'improvvisazione clinica rappresenta un mezzo ideale per interagire in un contesto nel quale i cambiamenti possono accadere di momento in momento e nel quale è indispensabile un continuo, intenzionale e flessibile “adattamento” reciproco per stabilire e mantenere un contatto significativo e supportivo con il paziente; la reciproca co-attività che la caratterizza ispira un senso di esperienza condivisa, di interazione spontanea e flessibile.”* (Bonfiglioli & Zanchi, 2010b , p.112).

Uno dei primi studi esplorativi per valutare l'efficacia della musicoterapia interattiva improvvisativa sulla riduzione dell'ansia e l'aumento del comfort legato all'ospedalizzazione è stato condotto nel 2002 su 65 bambini ricoverati in oncologia pediatrica. Attraverso outcomes quantitativi e questionari qualitativi lo studio ha mostrato un miglioramento significativo nello scoring pre e post seduta suggerendo un impatto positivo sullo stato di benessere dei piccoli pazienti (Barrera, 2002).

In studi successivi (Robb *et al.*, 2008, Colwell *et al.*, 2013) è stata valutata l'efficacia del coinvolgimento attivo in attività musicali sulle strategie di coping nei bambini ricoverati in oncologia. Nel confronto con con diverse condizioni nelle quale venivano utilizzate proposte centrate sull'ascolto musicale o sull'ascolto di un racconto, l'intervento musicale attivo ha messo in evidenza una maggiore frequenza di comportamenti correlati a strategie di coping positivo (iniziazione, espressività facciale positiva, contatto oculare e coinvolgimento attivo).

All'interno dell'approccio musicale attivo, un cenno particolare merita l'utilizzo della canzone in ambito oncologico pediatrico. Diverse sono le esperienze che riportano, unitamente all'improvvisazione, la rilevanza dell'utilizzo della canzone, forma narrativa musicale e verbale, che può essere cantata, scelta, variata o composta da parte del paziente o da alcuni dei familiari per dar forma espressiva a contenuti e stati d'animo difficilmente esprimibili solo attraverso il linguaggio verbale e che può rimanere nel tempo quale

testimonianza condivisibile con altri anche all'esterno del contesto di cura. Tale metodo è utilizzato, con finalità diversificate, sia nelle fasi di ricovero, sia durante i cicli di terapia che nei controlli di mantenimento o nel fine vita. (Aldridge, 1999; Baker & Wigram, 2005)

L'utilizzo in musicoterapia della tecnica del songwriting (scrittura di canzoni) con giovani pazienti durante l'attesa per la radioterapia è descritto in uno studio esplorativo quale possibile forma di trattamento ansiolitico non farmacologico rivolto ai bambini e ai loro familiari. Il caso di Mark, 13 anni, racconta come nelle 6 settimane di radioterapia la scrittura creativa di musiche e testi di proprie canzoni rap, alla quale anche la madre ha contribuito, ha permesso l'attenuazione dei sintomi ansiosi che si manifestavano prima del trattamento e la diminuzione dei farmaci antiacidi e dei sedativi. Mark riporta che "quando compariva la sensazione di "sfarfallamento allo stomaco", suonare e cantare lo aiutava a sentirsi meglio". La riduzione dei tremori e dell'ansia ha permesso una miglior interazione con il personale sanitario e una riduzione dei tempi di preparazione per la terapia (O'Callaghan *et al.*, 2007).

Altri lavori descrivono (Aasgaard, 2001; Bonfiglioli & Zanchi, 2010b; Giordano *et al.*, 2015) l'uso della canzone in musicoterapia con bambini ricoverati in oncologia come un'opportunità per rendere "udibili" sentimenti ed emozioni quali amore, amicizia, gioco, fastidi, insofferenze e paure che popolano l'atmosfera psicologica di un reparto di oncologia pediatrica. Tale tipo di intervento assume per gli autori una funzione non solo palliativa ma anche di ampliamento del ruolo sociale del bambino che, anche solo per un momento, non è più "esclusivamente un paziente" e che attraverso questo processo creativo, fatto di mutua interazione tra il dentro e fuori della stanza di ospedale, può esercitare la sua influenza su diverse relazioni del suo ambiente sociale.

Quando in musicoterapia viene invece utilizzata una **modalità recettiva**, la musica può essere offerta per un ascolto condiviso e per coinvolgere o rassicurare il bambino, così come per alleviare uno stato persistente di sofferenza fisica, per accompagnare ad esempio manovre dolorose o invasive, con la specifica finalità di calmare e sostenere il paziente nella gestione dell'ansia e nella percezione del dolore.

Anche in approcci di musicoterapia di gruppo nei reparti di Oncologia Pediatrica vengono descritte esperienze recettive all'interno di un approccio integrato: "...esperienze di tipo recettivo, centrate più sull'ascolto di brani musicali o canzoni, sono state presenti ad ogni incontro. I momenti di ascolto, spesso offerti in seguito a precise richieste dei pazienti, hanno spostato l'attenzione sulla dimensione percettivo-recettiva dell'esperienza musicale offrendo ai bambini l'opportunità di fruire ed allo stesso tempo proporre all'intero gruppo, coinvolto in un'esperienza di ascolto attivo, forme musicali compiute rappresentative di sé e della propria storia. Tali esperienze di ascolto sono state sempre seguite da una rielaborazione dell'esperienza stessa compiuta in forma verbale oppure, come è accaduto in alcuni casi, attraverso l'espressione grafica." (Bonfiglioli & Zanchi, 2010b, p.111).

Uno studio clinico randomizzato abbastanza recente (Nguyen *et al.*, 2010) incluso nella Cochrane Review del 2011, ha valutato l'influenza della musicoterapia recettiva come intervento non farmacologico nella riduzione dell'ansia e del dolore in 40 bambini con leucemia in età dai 7 ai 12 anni che dovevano sottoporsi a puntura lombare senza anestesia. Sono stati rilevati parametri fisiologici e punteggi relativi all'intensità del dolore percepito prima, durante e dopo la procedura; il livello d'ansia è stato valutato prima e dopo la procedura e, completata l'intera procedura, sono state effettuate delle interviste con metà dei partecipanti afferenti sia al gruppo sperimentale, che svolgeva la procedura ascoltando musica in cuffia, sia a quello di controllo, che la svolgeva senza la musica. I risultati hanno mostrato uno scoring più basso nel gruppo sperimentale rispetto al dolore, alla frequenza cardiaca e respiratoria sia durante che dopo la puntura lombare e un minore livello d'ansia sia prima che dopo la procedura. Le interviste hanno confermato qualitativamente i risultati quantitativi attraverso descrizioni positive dell'esperienza da parte dei bambini che riportavano meno paura e dolore.

L'utilizzo specifico di interventi di musicoterapia, e non solo quindi di stimolazioni musicali, come trattamenti di supporto procedurale è molto aumentato negli ultimi anni ed è stato definito come "l'uso della musica e di aspetti della relazione terapeutica per promuovere un coping positivo e salutare e diminuire il distress negli individui che devono sottoporsi a procedure di tipo medico" (Ghetti, 2012, p. 6).

In tale specifica applicazione l'integrazione di approcci attivi e recettivi è essenziale; in una review della

letteratura (Ghetti, 2003), tre sono gli approcci primari utilizzati nella musicoterapia di supporto procedurale:

- **coinvolgimento musicale alternato (MAE, Music alternate engagement)**, descritto come l'uso della musica durante le procedure mediche per coinvolgere attivamente e costruttivamente il paziente in attività musicali terapeutiche familiari e supportive; non è da considerarsi solo come una tecnica di distrazione;
- **rilassamento con la musica (MAR, Music assisted- relaxation)** descritto come l'uso della musica selezionata per le sue caratteristiche di tempo, di andamento della melodia e di dinamiche fluide e prevedibili, di armonie piacevoli. Il musicoterapeuta utilizza la musica per indurre una respirazione diaframmatica, un rilassamento muscolare progressivo e una facilitazione nella produzione immaginativa;
- **integrazione (Integration)**, quale tecnica musicoterapica di gestione del dolore definita e descritta da Loewy *et al.* (1997). E' una alternativa alle tecniche di "distrazione"; promuove una integrazione mente - corpo attraverso una connessione progressiva con la musica sui piani vibrazionali, corporei, emotivi, mentali e spirituali (Ghetti 2012).

In uno studio tuttora in corso presso il reparto di Oncologia ed Ematologia Pediatrica del Policlinico di Bari sull'impatto della musicoterapia sui livelli di ansia pre - anestesia nelle procedure in onco-ematologia pediatrica (Zanchi *et al.*, 2014, p. 28), i bambini vengono preparati alle procedure iniziando con un momento di coinvolgimento attivo nell'improvvisazione o nell'ascolto nella loro stanza; successivamente, insieme al musicoterapeuta, essi scelgono le loro "musiche personali" con le quali vengono accompagnati nella sala chirurgica dove possono ascoltarle o da un diffusore portatile o eseguite dal vivo dal musicoterapeuta sino al momento dell'infusione dell'anestesia.

Le osservazioni cliniche raccolte in una prima fase pilota di realizzazione di tale studio, unitamente ai commenti raccolti dai pazienti e dai familiari, hanno messo in evidenza alcuni elementi degni, a nostro avviso, di rilievo

- La presenza del musicoterapeuta prima e durante la procedura è risultata compatibile con i tempi e l'organizzazione dell'intervento di tipo medico anestesilogico
- si è osservato un clima generale di maggiore tranquillità durante le manovre per tutto lo staff
- si è registrato un elevato livello di gradimento del trattamento da parte di pazienti e familiari
- da un punto di vista clinico si è osservata nei pazienti una distrazione dell'attenzione dai sintomi spiacevoli e una stimolazione al coinvolgimento, alla partecipazione attiva e alla messa in atto di strategie di coping più adeguate.

La valutazione quantitativa dell'impatto sui livelli di ansia è attualmente in corso e sarà oggetto di future comunicazioni.

Negli stadi terminali di una malattia la musicoterapia può fornire un efficace sostegno al paziente ed ai suoi familiari accompagnandoli nel faticoso e doloroso percorso di elaborazione della perdita e del lutto.

In questi momenti i musicoterapeuti possono assumere un ruolo significativo nell'indirizzare i bisogni spirituali dei pazienti proprio perché la musica può offrire mezzi creativi, lirici e simbolici per indirizzare i bisogni esistenziali e spirituali durante il processo del morire. (Magill 2009 a, 2009 b)

Diversi sono gli studi e le reviews sulla musicoterapia nell'ambito delle cure palliative pediatriche (McFerran & Hogan, 2005; Amadoru & McFerran, 2007; Lindenfelser *et al.*, 2008; Knapp *et al.*, 2009; Lindenfelser *et al.*, 2011; Duda, 2013; Clark *et al.*, 2014; Hodkinson *et al.*, 2014) che illustrano le diverse esperienze e i diversi approcci in questa fase della malattia. Tali interventi sono strettamente collegati alla specificità di un contesto volto all'accompagnamento dei piccoli pazienti nel fine vita (Duda, 2013) e al supporto ai genitori anche nella fase del lutto (Lindenfelser, 2005; Lindenfelser *et al.*, 2008; Knapp *et al.*, 2009) sempre all'interno di approccio olistico di cura che integra aspetti fisici, psicologici sociali e spirituali (Clark *et al.*, 2014).

In pediatria e oncologia la musicoterapia è stata impiegata anche nel lavoro con i fratelli del bambino malato sia nella fase di confronto con la malattia del proprio fratello o sorella, sia in quella terminale per aiutarli nel saluto e nella loro personale esperienza con la morte (Bonfiglioli & Zanchi, 2010b); altre esperienze illustrano l'utilizzo della musicoterapia con bambini e adolescenti nell'elaborazione del lutto per la perdita di

un loro familiare (McFerran et al., 2010).

Alcune esperienze di musicoterapia in oncologia pediatrica in Italia

A conclusione del presente contributo si vogliono citare le esperienze di musicoterapia in oncologia pediatrica attive in Italia svolte da musicoterapeuti qualificati delle quali si è a conoscenza:

Progetto Tamino, presso Clinica Pediatrica Gozzadini del Policlinico Sant'Orsola-Malpighi di Bologna, Reparto di Oncologia ed Ematologia Pediatrica.

Il progetto, avviato nel 2006, è attualmente promosso dall' Associazione Mozart14 di Bologna.

Il progetto promuove e realizza percorsi di musicoterapia volti al sostegno dei piccoli pazienti ricoverati e dei loro familiari.

Si articola in incontri settimanali di musicoterapia individuale e di gruppo rivolti ai bambini ricoverati e ai loro familiari. Sono coinvolti due musicoterapeuti clinici e un musicoterapeuta supervisore. (Bonfiglioli & Zanchi, 2010 a, 2010b).

Sono attualmente in preparazione protocolli per la valutazione dell'impatto e degli esiti della musicoterapia in collaborazione con l'equipe psicologica del reparto.

Progetto "...non solo note!", presso Ospedale S. Maria della Misericordia di Perugia, Reparto di Onco-ematologia Pediatrica.

Il progetto è attivo dal 2007 ed è sostenuto dalla Associazione Comitato per la Vita "Daniele Chianelli"

La musicoterapia è inserita tra le terapie di supporto del reparto e i musicoterapeuti sono integrati nell'equipe multidisciplinare del reparto.

Il progetto si articola in sedute individuali con i pazienti ricoverati.

Sono attivi due musicoterapeuti clinici che sono presenti in reparto più giorni a settimana.

Una volta dimessi i pazienti possono continuare il percorso musicoterapico presso il Residence Daniele Chianelli. (Capolsini & Rossi, 2013)

Ospedale Pediatrico "G. Salesi" di Ancona, Reparto di Onco-ematologia Pediatrica

Sostenuto dall'Associazione Raffaello Onlus con sede a Camerino (MC)

Il progetto è attivo dal 2010.

Si articola in sedute individuali rivolte ai pazienti ricoverati. Le sedute si svolgono nelle stanze di degenza.

Il progetto prevede la presenza del musicoterapeuta in reparto due giorni a settimana.

Progetto Dominga, presso Azienda Ospedaliera Policlinico di Bari, Reparti di Onco- ematologia Pediatrica.

Il progetto è attivo dal 2013 ed è sostenuto dalle associazioni Apleti (Associazione Pugliese per la Lotta contro le Emopatie e i Tumori nella Infanzia) Onlus di Bari e MusicalMENTE di Altamura in collaborazione con MusicSpace Italy di Bologna.

Nasce come progetto di applicazione e valutazione della musicoterapia nella

- Gestione dell'ansia e della depressione associate alla malattia oncologica e alla ospedalizzazione nel paziente pediatrico
- Preparazione e accompagnamento alle procedure dolorose quali i pazienti sono ripetutamente sottoposti.

Si articola in sedute individuali di musicoterapia clinica con i pazienti ricoverati e in sedute di musicoterapia di supporto procedurale con i pazienti ricoverati e in Day Hospital. (vedi sopra)

Da un anno è attivo un gruppo di musicoterapia di sostegno per i familiari.

Attualmente è in corso uno studio clinico controllato per la valutazione dell'impatto della musicoterapia sui livelli di ansia pre - anestesia nelle procedure in onco-ematologia pediatrica.

Il progetto prevede la presenza del musicoterapeuta in reparto due giorni a settimana. E' inoltre coinvolto un musicoterapeuta supervisore/ricercatore che coordina i protocolli di valutazione e ricerca. (Zanchi *et al.*, 2014; Giordano *et al.*, 2015)

Bibliografia

Bibliografia

- Aasgaard T. (1999), Music Therapy as Milieu in the Hospice and Paediatric Oncology Ward. In D. Aldridge (ed) *Music Therapy in Palliative Care*, Jessica Kingsley Publishers, London.
- Aasgaard T. (2001), An ecology of love: aspects of music therapy in the pediatric oncology environment, *Journal of Palliative Care*. 17(3):177-81
- Aasgaard T. (2003), *Musical Acts of Love in the Care of Severely Ill and Dying Children and their Families*. [online] *Musictherapyworld*. Retrieved August 1, 2005, Available from: http://www.musictherapyworld.de/modules/archive/papers/show_abstract.php?id=51.
- Aasgaard T. (2005), Song creations by children with cancer—Process and meaning. In D. Aldridge (Ed.), *Case study designs in music therapy* (pp. 67-98), Jessica Kingsley Publishers, London.
- Aldridge D. (1996), *Music Therapy Research and Practice in Medicine. From out of the silence*, Jessica Kingsley Publishers, London, UK and Bristol, USA.
- Aldridge D. (1999), *Music Therapy in Palliative Care*, Jessica Kingsley Publishers, London.
- Alvin J. (1975), *Music Therapy*, London, Hutchinson. (trad.it.: *Terapia Musicale*, Armando, Roma, 1986).
- Amadoru S. & McFerran K. (2007), The role of music therapy in children's hospices. *European Journal of Palliative Care*, 14(3), 124-127.
- Akombo D. (2006), *Effects of listening to music as an intervention for pain and anxiety in bone marrow transplant patients [PhD thesis]*, University of Florida, Florida, USA.
- Avers L., Mathur A. and Kamat D. (2007), Music Therapy in Pediatrics. *Clinical Pediatrics*, 46(7), 575-579.
- Bailey LM.(1983), The effects of live music versus tape-recorded music on hospitalized cancer patients. *Music Therapy* 3(1):17–28.
- Baker F. and Wigram T., eds. (2005), *Song Writing Methods, Techniques and Clinical Applications for Music Therapy Clinicians, Educators and Students*, Jessica Kingsley Publishers, London.
- Barrera M.E., Rykov M.H. and Doyle S.L. (2002), The effects of interactive music therapy on hospitalized children with cancer: a pilot study. *Psycho-Oncology*, 11, 379–388.
- Beck S.L. (1989), The therapeutic use of music for cancer- related pain. *Oncology Nursing Forum* 1991; 18 (8): 1327-37.
- Beck S.L. (1995), Music Therapy Research and Applications in Pediatric Oncology Treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 12, 9-10.
- Blacking J. (1995), *Music, Culture, Experience: Selected Papers of John Blacking*, Chicago: University of Chicago Press.
- Bonde L.O. (2005), “Finding a new place . . . ” Metaphor and narrative in one cancer survivor's BMGIM therapy. *Nordic Journal of Music Therapy*, 14, 137-154
- Bonfiglioli L., Zanchi B. e Ricci Bitti P.E. (2006), *Emotions in music listening and improvisation. A study in music therapy group sessions*, Emotions workshop CERE, Consortium of European Researchers on emotion, Bertinoro, June 9-11, pp. 5-6.

Bonfiglioli L. e Zanchi B. (2010a), La musicoterapia. In: Scarponi, D. & Pession, A. (eds) *Il dolore specchio. Per la comprensione della sofferenza in pediatria*, CLUEB, Bologna.

Bonfiglioli L. e Zanchi B. (2010b), "Respira più piano, dammi la mano". *Un'esperienza pilota di musicoterapia in oncologia ed ematologia pediatrica* in Scarponi, D., Pession, A., (a cura di) *Il dolore specchio. Per la comprensione della sofferenza in pediatria*, pp. 108-126, CLUEB, Bologna.

Bradt J. and Dileo C. (2010), Music Therapy for end-of life-care. *Cochrane Database of Systematic Reviews 2010, Issue 1*. Art. No.:CD007169. DOI:10.1002/14651858.CD007169.pub2.

Bradt J., Dileo C., Grocke, D. and Magill L. (2011), Music Interventions for improving psychological and physical outcomes in cancer patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews 2011, Issue 8*. Art. No.:CD006911. DOI:10.1002/14651858.CD006911.pub2.

Bufalini A. (2009), Role of interactive music in oncological pediatric patients undergoing painful procedures. *Minerva Pediatrica*; 61(4):379–89.

Bunt L. & Marston-Wyld J. (1995), Where words fail, music takes over: A collaborative study by a music therapist and a counselor in the context of cancer care. *Music Therapy Perspectives*, 13, 46-50.

Bunt L., Burns S. and Turton P. (2000), Variations on a Theme. The evolution of a music therapy research programme at the Bristol Cancer Help Centre. *British Journal of Music Therapy* 14(2), pp.62-69

Bunt L & Stige B. (2014), *Music Therapy. An art beyond words*. Second Edition,. Routledge Publishers, London and New York.

Burns S.J., Harbuz M.S., Hucklebridge F. and Bunt L. (2001), A pilot study into the therapeutic effects of music therapy in a cancer help centre. *Alternative Therapies* 7 (1), pp.48-56

Burns D.S., Robb S.L. and Haase J.E. (2009), Exploring the Feasibility of a Therapeutic Music Video Intervention in Adolescents and Young Adults During Stem-Cell Transplantation. *Cancer Nursing*, 32(5), 8-16.

Burns D.S., Robb S.L., Phillips-Salimi C. and Haase J.E. (2010), Parental Perspectives of an Adolescent/Young Adult Stem Cell Transplant and a Music Video Intervention *Cancer Nursing*, 33(4), 20-27.

Camprubi DA (1999), Effect of music on children with cancer. *Revista de Enfermeria* ;22(4):293–8.

Cassileth B., Vickers A. & Magill L. (2003), Music therapy for mood disturbance during hospitalization for autologous stem cell transplantation. *Cancer*, 98, 2723-2729.

Clark B., Siden H. and Straatman L. (2014), An Integrative Approach to Music Therapy in Pediatric Palliative Care, *Journal of Palliative Care*, 303/2014, 179-187

Clark M., Isaacks-Downton B.M., Wells N., Redlin-Frazier S., Eck C., Hepworth J.T., et al. (2006), Use of preferred music to reduce emotional distress and symptom activity during radiation therapy. *Journal of Music Therapy*, 43, 247-265.

Clements-Cortés A. (2004), The use of music in facilitating emotional expression in the terminally ill. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 21(4), 255-260.

Colwell C.M., Edwards R., Hernandez E., Brees K., (2013) Impact of Music Therapy Interventions (Listening, Composition, Orff-Based) on the Physiological and Psychosocial Behaviors of Hospitalized

Children: A Feasibility Study, *Journal of Pediatric Nursing*, 28 (3) 249–257

Daykin N., McClean S. and Bunt L. (2007), Creativity, identity and healing: participants' accounts of music therapy in cancer care. *Health* 11(3), 349-370.

Dileo C. & Loewy J.V., eds (2005) *Music therapy at the end of life*, Jeffrey Books, Cherry Hill, NJ, USA.

Duda L. (2013), Integrating music therapy into pediatric palliative care, *Progress in Palliative Care*; 21(2): 65–77.

Duocastella A.C. (1999), Effect of music on children with cancer. *Revista de Enfermeria*;22(4):293–8.

Edwards J. (2005), Developing Pain Management Approaches in Music Therapy with Hospitalized Children. In: Dileo, C., Loewy, J.V. (eds) *Music therapy at the end of life*, Jeffrey Books, pp 57-64, Cherry Hill, NJ, USA.

Forinash M. (1990), A phenomenology of music therapy with the terminally ill. *Dissertation Abstracts International*, 51(09), 2915A.

Forinash, M. & Gonzalez, D. (1989), A phenomenological perspective of music therapy, *Music Therapy*, 9, 35-46

Giordano F., Rutigliano C., De Leonardis F., Zanchi B. (2015), Songwriting in Corsia. Atti Convegno FIAGOP "Io, Adolescente con tumore: l'Ospedale che vorrei" Milano, 13 febbraio 2015

Ghetti M.C. (2012), Music therapy as procedural support for invasive medical procedures: toward the development of music therapy theory, *Nordic Journal of Music Therapy*, 21:1, 3-35

Gold C., Voracek M. e Wigram T. (2004), *Effects of music therapy for children and adolescents with psychopathology. A meta-analysis*, *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 45, 1054-1063.

Grocke D. and Wigram T. (2007), *Receptive methods in music therapy: Techniques and clinical applications for music therapy clinicians, educators, and students*, Jessica Kingsley Publishers, London.

Hilliard R.E. (2003), Music Therapy in Pediatric Palliative Care; Complementing the Interdisciplinary Approach. *Journal of Palliative Care*, 19(2), 127-132.

Hilliard R.E. (2005), Music Therapy in Hospice and Palliative Care: a Review of the Empirical Data. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, 2(2), 173-178.

Hilliard R.E. (2006), Music therapy in pediatric oncology: a review of the literature. *Journal of the Society for Integrative Oncology*, 4(2), 75-8.

Hodkinson S., Bunt L. and Daykin N. (2014), Music therapy in children's hospices: An evaluative survey of provision, *The Arts in Psychotherapy* 41, 570–576

Hogan, B. (1999). A phenomenological research project. In R. Rebollo Pratt & D. Erdonmez Grocke (Eds.), *Music-Medicine* (Vol. 3, pp. 242-252), The University of Melbourne, Melbourne, Australia.

Horne-Thompson A. and Grocke D. (2008), The effect of music therapy on anxiety in patients who are terminally ill. *Journal of Palliative Medicine*, (4), 582-590.

Knapp C., Madden V., Wang H., Curtis C., Sloyer P. and Shenkman E. (2009), Music Therapy in an Integrated Pediatric Palliative Care Program. *American Journal of Hospice And Palliative Medicine*, 26(6), 449-455.

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 and Palliative Care*,18(6), 383-390.

Lane D. (1996), Songs of Love: Music Therapy can Make a Difference in the Care of Dying Children. *Hospice Care*, 6, 6-8.

Lee H.J. (2005),The effect of live music via the Iso-principle on pain management in palliative care as measured by self-report using a graphic rating scale and pulse rate. *Master's Thesis*, Florida State University, USA.

Lindenfelser K. (2005) Parents' Voices Supporting Music Therapy within Pediatric Palliative Care. *Voices: A World Forum for Music Therapy*, [S.l.], v. 5, n. 3, nov. 2005. ISSN 1504-1611. Available at: <<https://voices.no/index.php/voices/article/view/233/177>>. Date accessed: 29 May 2015.

Lindenfelser K., Grocke D. and McFerran K. (2008), Bereaved parents' experiences of music therapy with their terminally ill child. *Journal of Music Therapy*, 45(3), 330-348.

Lindenfelser K.J., Hense C.,& McFerran K.(2011),Music therapy in pediatric paliative care: Family-centered care to enhance quality of life. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 29(3), 219–226.

Lorenzato K.I (2005), *Filling a Need While Making Some Noise*, Jessica Kingsley Publishers, London.

Loewy, J., MacGregor, B., Richards, K., & J. Rodrigues (1997). Music Therapy Pediatric Pain Management: Assessing and Attending to the Sounds of Hurt, Fear and Anxiety. In J. Loewy (Ed.), *Music Therapy and Pediatric Pain* (pp. 45-56), Jeffrey Books, Cherry Hill, NJ.

Magill L. (2009a), The Meaning of the Music: The Role of Music in Palliative Care Music Therapy as Perceived by Bereaved Caregivers of Advanced Cancer Patients. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 26 (1), 33-39.

Magill L. (2009b), The spiritual meaning of pre-loss music therapy to bereaved caregivers of advanced cancer patients, *Palliative Supportive Care*, 2009;7(1):97-108.

Magill Bailey L. (1983), The effects of live versus tape recorded music in hospitalized cancer patients. *Music Therapy*, 3, 17-28.

Magill Bailey L. (1984), The use of songs in music therapy with cancer patients and their families.. *Music Therapy*, 4, 5-17.

Malloch S., Trevarthen C. (2009), Musicality: Communicating the vitality and interest of life. In: Malloch S. & Trevarthen C., (eds) *Communicative Musicality*, Oxford University Press, New York.

McClellan S., Bunt L. and Daykin N. (2012), The healing and spiritual properties of music therapy at a cancer care centre. *Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 18 (4). pp. 402-407.

McFerran K. and Sheridan J. (2004), Exploring the Value of Opportunities for Choice and Control Within a Paediatric Hospice Setting. *Australian Journal of Music Therapy*, 15, 18-32

McFerran K. & Hogan B.(2005), The overture: initiating discussion on the role of music therapy in paediatric palliative care. *Progress in Palliative Care*, 13(1), 1–3 (Music inPalliativeCare)

McFerran K., Roberts M. & Lucy O'Grady L. (2010) Music Therapy with Bereaved Teenagers: A Mixed Methods Perspective, *Death Studies*, 34:6,541-565,

McFerran K. & Shanahan E.(2011), Music therapy practice in special education and children's hospice: A systematic comparison of two music therapists' strategies with three pre adolescent boys. *Music Therapy Perspectives*, 29, 103–111.

Munro S. (1978), 'Music Therapy in palliative care' *CMA Journal* 119, 9, 1029–103

Nguyen J.T. (2003), The effect of music therapy on end-of-life patients' quality of life, emotional state, and family satisfaction as measured by self-report, *Master's Thesis*, Florida State University, Florida.

Nguyen T.N., Nilsson S., Hellström A. and Bengtson A. (2010), Music Therapy to Reduce Pain and Anxiety in Children With Cancer Undergoing Lumbar Puncture: A Randomized Clinical Trial. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(3), 146 –155.

O'Brien, E. (2005). Songwriting with adult patients in oncology and clinical haematology. In F. Baker, & T. Wigram,(Eds.), *Songwriting methods, techniques and clinical applications for music therapy clinicians, educators and students* (pp. 185-205), Jessica Kingsley, London.

O'Callaghan C. & McDermott F. (2004), Music therapy's relevance in a cancer hospital researched through a constructivist lens. *Journal of Music Therapy*, 41, 151-185.

O'Callaghan C., Sexton M. and Wheeler G. (2007), Music therapy as a non-pharmacological anxiolytic for paediatric radiotherapy patients. *Australasian Radiology*, 51, 159–162.

O'Callaghan C. & Magill L. (2009), Effect of music therapy on oncologic staff bystanders: A substantive grounded theory. *Palliative and Supportive Care*.

O'Callaghan C., Baron A., Barry P. and Dun B. (2011), Music's relevance for pediatric cancer patients: a constructivist and mosaic research approach. *Support Care Cancer*, 19, 779–788.

O'Kelly J. & Koffman J. (2007), Multidisciplinary perspectives of music therapy in adult palliative care. *Palliative Medicine*, 21, 235-241.

Pavlicevic M. (1997), *Music Therapy in Context*, Jessica Kingsley Publishers, London.

Pfaff V.K., Smith K.E. & Gowan D. (1989), The effects of music-assisted relaxation on the distress of pediatric cancer patients undergoing bone marrow aspirations. *Child Health Care*, 18(4), 232–236.

Post-White J. (2006), Complementary and alternative medicine in pediatric oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(5), 244-253.

Renz M., Schütt Mao M., Cerny T. (2005), Spirituality, psychotherapy and music in palliative cancer care: research projects in psycho-oncology at an oncology center in Switzerland. *Support Care Cancer* 13: 961–966

Ricci Bitti P.E. and Bunt L.(2010), La musica nello sviluppo del bambino. In: Scarponi, D. & Pession, A. (eds) *Il dolore specchio. Per la comprensione della sofferenza in pediatria*, CLUEB, Bologna. pp 95-100.

Robb S.L. and Ebberts A.G. (2003), Songwriting and Digital Video Production Interventions for Pediatric Patients Undergoing Bone Marrow Transplantation, Part I: An Analysis of Depression and Anxiety Levels According to Phase of Treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(1), 2-15.

Robb S.L., Clair A.A, Watanabe M., Monahan P.O., Azzouz F., Stouffer J.W., Ebberts A., Darsie E., Whitmer C., Walker J., Nelson K., Hanson-Abromeit D., Lane D. and Hannan A. (2008), Randomized controlled trial of the active music engagement (AME) intervention on children with cancer. *Psycho-Oncology*, 17, 699–708.

- Rossi M. & Capolsini L. (2013), *Musicoterapia in onco-ematologia pediatrica*, Assisi, Cittadella Editrice
- Scarponi D. & Pession A. (2010), *Il dolore specchio. Per la comprensione della sofferenza in pediatria*, CLUEB, Bologna.
- Secchi G.C. & Strepparave M.G. (2001), The quality of life in cancer patient: a cognitive approach, *European Journal of Internal Medicine*, 12, 1.
- Stern D., Jaffe L., Beebe B. and Bennett S.L. (1975), Vocalizing in unison and in alternation: Two modes of communication within the mother-infant dyade. In: *Developmental psycholinguistics and communication disorders. Annals of the New York Academy of Science*, 263, 89-100.
- Stern D., Spieker S. and MacKain K. (1982), Intonation contours as signals in maternal speech to prelinguistic infants. *Developmental Psychology*, 18(5), 727-735.
- Stern D. N. (1998), *Le interazioni madre-bambino nello sviluppo e nella clinica*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Stern D.N., Spieker S. & MacKain K. (1998), La funzione di segnalazione dei profili d'intonazione nel linguaggio materno con bambini in epoca prelinguistica. In D.N. Stern (a cura di), *Le interazioni madre-bambino*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 143-160.
- Suvini F., Bonfiglioli L., Zanchi B., Bonanomi C. & Raglio A. (2008),. La musicoterapia come intervento multidisciplinare, *Quaderni Associazione Nazionale Pediatri*, 15, 4, 186-187.
- Trevarthen C. (1999), *Musicality and the intrinsic motive pulse: evidence from human psychobiology and infant communication*, *Musicae Scientiae*, Special Issue, Rhythm, Musical Narrative and Origin of Human Communication, 157-213.
- Trevarthen C. (2002), *Origins of Musical Identity: Evidence from Infancy for Musical Social Awareness* in MacDonald R., Hardgreaves D., Miell D. (Ed.), *Musical Identities*, Oxford, Oxford University Press, pp. 21-38.
- Weber S., Nuessler V. & Wilmanns W. (1997), A pilot study on the influence of receptive music listening on cancer patients during chemotherapy. *International Journal of Arts Medicine*, 5(2), 27-36.
- Wigram T., Nygaard Pedersen I. & Bonde L.O.,(2002), *A Comprehensive Guide to Music Therapy. Theory, Clinical Practice, Research and Training* Jessica Kingsley Publishers, London.
- Wlodarczyk N. (2007), The effect of music therapy on the spirituality of persons in an in-patient hospice unit as measured by self-report. *Master's Thesis*, Florida State University. Florida.
- World Federation of Music Therapy (Internet) What is Music Therapy? (consultato 20 dicembre 2014). Disponibile all'indirizzo http://www.musictherapyworld.net/WFMT/About_WFMT.html
- Zanchi B. (2002), *Style and Identity. "Being in the world" as a musical form. A clinical story*, In Proceedings of the 10th World Congress of Music Therapy, Oxford, 2002; full text available at <http://musictherapyworld.net>.
- Zanchi B. (2011), *La Musicoterapia in Semiresidenza: un approccio espressivo alla relazione terapeutica*, in Rigon G., Zucchi L. e Cocever E. (a cura di) *Sofferenza psichica e cambiamento in adolescenza. Intervento integrato: approccio clinico e educativo*, Centro Studi Erickson, Trento.

Zanchi B., Giordano F., Rutigliano C., Natile G., De Leonardis F., Muggeo P., Daniele D., Novielli C., Arcamone G., Cecere M.P., Santoro N. (2014), *La Musicoterapia in Oncologia Pediatrica. Il progetto Dominga: Esperienze nei reparti di Onco-Ematologia Pediatrica del Policlinico di Bari* . Atti XXXIX Congresso Nazionale AIEOP, Genova 2014

Dare senso al mondo dando senso alla malattia: una riflessione antropologica

Mariella Combi

"Tutti quelli che nascono hanno una doppia cittadinanza, nel regno dello star bene e in quello dello star male. Preferiremmo tutti servirci soltanto del passaporto buono, ma prima o poi ognuno viene costretto almeno per un certo periodo, a riconoscersi cittadino di quell'altro paese, a vivere 'il lato notturno della vita'" (Sontag, 1992)

L'antropologia, studiando la diversità culturale espressa dai differenti gruppi umani presenti nel mondo, ha implicito nel proprio modello disciplinare l'apertura, la tendenza a entrare in contatto con persone e con saperi diversi, con discipline vicine e lontane. La finalità della comprensione dell'alterità, nelle sue varie forme appunto, è raggiunta attraverso teorie e pratiche differenti tra le quali, particolarmente interessante, è quella "sistemica" o "della complessità". Nessuna difficoltà, dunque, a entrare in sintonia con il progetto del "Biennio di Musicoterapia in Oncologia e nelle Cure Palliative" della Fondazione Edo ed Elvio Tempia di Biella. Con le parole di Paolo Cerlati: "Vi propongo come "sistema di sistemi" di riferimento il pensiero complesso che parte da logiche accoglienti e fortemente presenti nella musicoterapia: la multicompetenza, la multidimensionalità, l'interazione tra discipline linguaggi e saperi e quindi l'interdisciplinarietà, la molteplicità ... dove il verbo accogliere 'gioca' con cogliere, raccogliere, ricogliere e riaccogliere" (Cerlati, 2015). Il progetto da lui presentato pone la *relianza transculturale* come tema che fa da trama all'organizzazione del Biennio. Con la nozione di relianza - e quella opposta di delianza - egli intende uno spostamento dello sguardo analitico sul tutto, sulle relazioni e sui processi: "dalla delianza cognitiva che isola e separa, alla relianza cognitiva che crea legami e connette". La sua scelta è in perfetta continuità con l'esperienza elaborata, sia a livello teorico-pratico sia da un punto di vista esperienziale, nell'attuazione del corso che sta concludendo il primo ciclo. In "Relianze: come processo di relazioni umane e di interazioni disciplinari" egli ripercorre i passaggi, gli incontri tra teorie e pratiche diverse, i sistemi di rete che hanno reso reale la metafora del confine come luogo d'incontro così come è agito in questa struttura transdisciplinare.

Questa tensione verso le interconnessioni disciplinari, verso la transculturalità concerne, tra l'altro, l'incontro tra conoscenze del corpo e della mente che sono centrali nel progetto del corso al quale i contributi del libro fanno riferimento e che sono affrontate anche in questo intervento. L'antropologia culturale, nella sua continua tensione tra mondi globali e locali, tra generalizzazione e particolarità può contribuire alla comprensione dei modi attraverso i quali gli esseri umani danno senso al mondo e a eventi culturali universali quali la malattia e la morte. Ambedue, infatti, concernono sia il corpo sia la mente.

Brevi cenni comparativi tenteranno di mostrare qualche differenza tra le teorie e le pratiche relative a tali eventi in altre culture e nella nostra con le proprie conoscenze, azioni, comportamenti e credenze, talvolta inconsapevoli. E' importante, però, conoscere altri modelli creati dall'uomo per significare il mondo, e tutto quanto in esso accade, al fine di riflettere consapevolmente e criticamente sul nostro, quello occidentale.

All'inizio del tragitto può essere posta un'affermazione di Clifford Geertz che è, dal mio punto di vista, chiarificatrice circa il ruolo della cultura nell'esperienza umana condivisa: "Noi siamo animali incompleti o non finiti che si completano e si rifiniscono attraverso la cultura e non attraverso la cultura in genere, ma attraverso forme di cultura estremamente particolari" (Geertz, 1973, p. 92 trad. it. 1987). Non nasciamo già 'umani', ma lo diventiamo a partire dal momento nel quale apprendiamo a dare un senso a quanto ci circonda, al mondo che troviamo organizzato e pieno di significati, a quanto percepiamo, a quanto 'sentiamo' affettivamente, alle sensazioni del nostro corpo, alla sua immagine e alla capacità di esprimere tutto ciò attraverso una lingua. Ossia, la costruzione del senso rappresenta una finalità dell'antropologia in quanto riguarda i modi con cui "gli esseri umani che abitano uno spazio sociale si accordano sul modo di rappresentarlo e di agire al suo interno" (Augé, 2006, p.17).

Questo nella prima parte della vita, nella specificità di quello che sarà sempre il 'primo' modello, fissato nella memoria, del nostro modo di significare il mondo e tutto quanto in esso accade coinvolgendoci. La flessibilità del modello culturale stesso, la creatività umana e la tensione verso nuovi mondi, favorite dalla continuità dell'apprendimento e dalla sua capacità di continua modifica e re-integrazione nella struttura conoscitiva iniziale, consentono un adeguamento a situazioni culturali e spazio-temporali differenti. Fondamentale è la capacità umana di creare una molteplicità e complessità di modelli culturali differenti, di reti significanti articolate su simboli, comportamenti, linguaggi, miti, riti, credenze magico-religiose,

strutture della parentela e così via. Essi fondano la "cultura" in senso antropologico, ossia il modello conoscitivo caratteristico di una società e, di conseguenza, il senso di appartenenza dei singoli a una collettività.

Da qui l'interesse per la conoscenza di modelli culturali di altre società per riflettere sulle nostre conoscenze, azioni, comportamenti, credenze, ossia sul nostro modello culturale. E per diventare consapevoli che noi siamo il risultato, seppur flessibile e dunque modificabile, di interpretazioni della realtà non uniche e universali, ma particolari: una tra le tante che gli esseri umani hanno costruito e che sono soggette a continue negoziazioni con le nostre precedenti nel tempo e con quelle degli 'altri', i culturalmente diversi da noi.

I modi di significare la vita, la morte e la malattia nelle diverse culture ne sono un esempio. Inizio e fine di una singola esistenza, del ruolo che la persona ha ricoperto e che sono stati resi significativi dai suoi molteplici rapporti con gli altri membri della società, acquistano senso attraverso spiegazioni e rituali condivisi dalla comunità.

Elemento perturbatore, la malattia sottolinea la contiguità tra biologico e culturale che provoca reazioni emotive che richiedono, appunto, spiegazioni. Per contribuire alla comprensione del ruolo giocato dalla malattia (e dal soggiacente rapporto vita-morte, anche se non sarà esplicitamente affrontato) nella società e nell'individuo propongo di delimitare il contesto analitico focalizzando l'intervento su tre degli aspetti presenti in società differenti:

1. il *corpo culturale*: con questa nozione intendo sottolineare l'inscindibilità del rapporto corpo-mente risultante dall'incorporazione di un modello conoscitivo;
2. la consapevolezza dell'esistenza di una gerarchia dei sensi e di regole convenzionali nell'espressione delle emozioni;
3. la malattia sia come evento culturale ed emotivo, sia nel rapporto medico-paziente.

Una griglia interpretativa: il *corpo culturale* i sensi e le emozioni

Nel percorso che propongo, un ruolo importante è quello assunto dalla nozione di *corpo culturale*, inteso sia come entità inscindibile tra biologico e culturale, tra cervello e pensiero, tra natura e cultura, sia come costruzione risultante da un apprendimento, da quell'incorporazione che permea il corpo, il suo uso, le percezioni sensoriali, le emozioni. Il corpo biologico e la mente costituiscono un unico processo riguardante l'agire delle persone all'interno di un luogo culturale e offrono a ogni essere umano gli elementi basilari della vita mentre le loro potenzialità generiche divengono espressioni di conoscenze particolari. Il corpo biologico è considerato quindi, con Clifford Geertz e Francesco Remotti, in quanto entità che deve essere completata socialmente attraverso il rapporto con le conoscenze espresse da un ambiente sociale per raggiungere, si è detto, l'umanità. E' questa compresenza di biologico e di culturale che consente di poter affermare che il corpo è sempre *corpo culturale*, oggetto di conoscenza e datore di senso poiché sia il corpo che agisce sia la mente sono parti di quell'organismo. E perché esso acquista significato attraverso una costruzione simbolica che richiede l'essenza biologica come base per la sua simbolizzazione e per la definizione del posto e del ruolo che esso assume in ogni società.

In questo contesto, il *corpo culturale* è contemporaneamente l'espressione visibile e documentabile di un'attività conoscitiva che integra gli aspetti naturali e quelli culturali dell'esperienza dell'essere umano ovunque viva. Inoltre, esso consente di comprendere i diversi modelli che l'uomo ha costruito pur condividendo uno stesso apparato biologico, il corpo, e un'identica struttura cerebrale, il cervello.

Contrariamente all'idea che si ha in occidente, le ricerche sul campo condotte in ogni parte del mondo dagli antropologi, mostrano che in altre società il corpo non è visto come un'entità di pensiero e di azione strettamente individuale bensì come prodotto sociale, espressione della società e non del singolo individuo. Entità ispiratrici della costruzione culturale del corpo sono, dunque, le rappresentazioni sociali che ne denominano le diverse parti e funzioni, che rendono evidenti le relazioni con l'ambiente naturale e socio-culturale. Le rappresentazioni del corpo e i saperi che lo riguardano sono così interrelati con uno stato sociale, con una visione del mondo, con i valori e il potere che sono predominanti all'interno delle differenti società, ma anche con le emozioni e le percezioni sensoriali.

E' importante essere consapevoli che la mediazione attuata dal corpo e dai sensi è possibile soltanto grazie all'attività del processo di simbolizzazione che è essenziale nella significazione delle visioni del mondo. Non è il corpo biologico che si colloca tra la persona e il mondo, ma una struttura simbolica – il *corpo culturale* – poiché la biologia è plasmata dalla significazione culturale e dai sistemi simbolici incorporati dal singolo.

Incorporazione, sensi ed emozioni

I processi attraverso i quali si attua la costruzione del *corpo culturale* possono essere fatti risalire a due nozioni portanti: quella di *habitus* e quella di *embodiment*, "incorporazione" che illustrerò con brevi tratti, nonostante l'importanza delle loro implicazioni. Esse sono fortemente interrelate e si richiamano, in particolare, alle teorie di Marcel Mauss e di Maurice Merleau-Ponty.

La nozione di *habitus* è una rielaborazione di un concetto di Marcel Mauss (1936) attuata da Pierre Bourdieu (1980) con la quale egli intende rompere il dualismo mente-corpo a partire da una teoria sistematica della pratica, nella quale esso si costruisce perché ha sempre finalità pratiche. Nel corso dell'elaborazione di tale teoria, Bourdieu ha inteso dimostrare come la conoscenza, piuttosto che essere importata dalla mente nei contesti esperienziali è, a sua volta, generata all'interno di questi contesti nel corso del reciproco coinvolgimento con le altre persone con le quali si condividono le faccende ordinarie e quotidiane. Egli ha in mente un tipo di conoscenza pratica che noi associamo con l'abilità, un *know-how* corporeo e che è difficile da codificare in sistemi di regole e di rappresentazioni. Il sistema di *disposizioni* durevoli e trasferibili, le 'strutture strutturate' predisposte a funzionare come 'strutture strutturanti' nel quale consiste l'*habitus*, si esplica in "un insieme di disposizioni, di aspirazioni e di inclinazioni, socialmente acquisite a partire dalle condizioni oggettive di esistenza, e individualmente ancorate nelle profondità psicologiche e fisiologiche della corporeità sotto la forma comune di 'gusti' (culinari, artistici, culturali, sportivi, ecc.)". E' per questo che egli parla anche di '*hexis* corporeale' per segnalare la natura intimamente corporeale dell'identità sociale. E proseguendo con le sue parole: "L'*habitus* – storia incorporata, interiorizzata come una seconda natura e dunque dimenticata in quanto storia – è la presenza attiva del passato di cui è il prodotto" (Bourdieu, 1980, p. 56). L'*habitus*, processo individuale di elaborazione delle esperienze incorporate dai modelli culturali esistenti, consente di ripensare le connessioni con l'attività mentale il cui percorso non va solo nel senso dalla mente all'esperienza, ma anche in senso contrario. Questa bi-direzionalità del processo conoscitivo influisce anche sulle modificazioni che intervengono nella gerarchia sensoriale (Lutz e Abu-Lughod, 1990). E' importante sottolineare che l'*habitus* rivela informazioni sulla società e sul singolo: non opera soltanto al livello della conoscibilità e dell'azione quotidiana. Esso si iscrive sul e nel corpo "essendo rivelato dalle stesse dimensioni del corpo, dal volume, dalle forme, dall'atteggiamento, dal modo di camminare, di sedere, il modo di mangiare, di bere, dalla quantità di spazio sociale e di tempo che l'individuo rivendica per sé, dal grado di stima per il corpo, il timbro e il tono di voce, l'accento, dalla complessità dei modelli del discorso, dalla gestualità del corpo, dall'espressione facciale, dal senso di essere a proprio agio con il proprio corpo, sono tutte queste cose a tradire l'*habitus* delle origini di ognuno" (Featherstone, 1994, p. 130). Questo codice emotivo è espresso attraverso azioni corporee che si fondano su quella struttura condivisa all'interno della quale ogni persona, a seconda delle circostanze che sta vivendo, usa modalità comunicative individuali ma elementi semantici condivisi che danno l'impressione di essere compresi.

L'altra nozione, l'incorporazione (*embodiment*), o la pragmatica dell'incorporazione è, secondo la definizione di Thomas J. Csordas, una "tesi che vede la somma del concetto di *preoggettivo* di Merleau-Ponty e il concetto di *habitus* di Bourdieu" (Csordas, 1990, p. 9). Essa si riferisce alla fissazione di valori e regole sociali nella corporeità. Questo processo interessa fenomeni quali l'uso caratteristico del corpo nella vita quotidiana e nella dimensione dello straordinario, nell'espressione dell'esperienza affettiva, nella pratica dell'agire e nell'elaborazione culturale dell'esperienza sensoriale ma anche il posto di questi saperi nel soggetto e nelle sue relazioni con la collettività. "Il problema è capire in che modo il corpo sia una condizione esistenziale della vita. Certamente noi abbiamo dei corpi, ma vi sono molte forme di incorporazione e molti stili di oggettivazione corporea; questi, a loro volta, sono di cruciale importanza per la comprensione della cultura" (Csordas, 2003, p. 21).

Il concetto di incorporazione consente di pensare un corpo che non sia soltanto un elemento passivo, un contenitore nel quale riversare i principi dell'organizzazione sociale, ma anche la condizione esistenziale nella quale il corpo è "la fonte soggettiva e il terreno intersoggettivo dell'esperienza". Infatti, "l'incorporazione non riguarda soltanto il comportamento, né soltanto l'essenza; riguarda invece l'esperienza e la soggettività. La comprensione dell'esperienza e della soggettività richiedono che l'azione sia interpretata attraverso modalità differenti e l'espressione attraverso diversi linguaggi" (Csordas, 2003, p. 26).

La riflessione sulla costruzione culturale del corpo in società, del *corpo culturale*, è stata potenziata dall'introduzione della nozione di incorporazione poiché quest'ultima consente l'estensione esplicita dell'analisi all'ambito emotivo e a quello sensoriale e percettivo proprio per la dinamicità assunta da un corpo non passivo ma ricettivo e reattivo agli eventi dei quali è parte attiva.

Il processo di incorporazione delle conoscenze 'locali' agisce, quindi, sia sull'importanza riconosciuta a differenti percezioni sensoriali, sia sul modello delle emozioni nella costruzione culturale del mondo.

Il secondo punto di questo tragitto si sofferma dapprima sul sistema sensoriale per passare poi all'ambito emotivo anche se il processo, nel suo agire, è unico. Tutti i saperi e le azioni che vengono incorporate, per lo più inconsapevolmente si è detto, sono influenzate dalla scelta che viene attuata di tutto quanto ci 'colpisce' percettivamente a livello sensoriale. Si tratta di un processo significativo di grande importanza che agisce sulla base del modellamento culturale della percezione sensoriale. Il *sensorium*, così definito da Walter Ong, consiste proprio nel modo nel quale i sensi vengono gerarchizzati non solo a partire dai principi ordinatori stabiliti, in un determinato periodo storico, dalla società ma anche dall'*habitus* nelle diverse stratificazioni sociali al suo interno. Esso esprime il significato e l'importanza riconosciuta alle diverse percezioni, alle forme sociali, all'espressione delle emozioni e ai valori culturali. Gioca, quindi, un ruolo importantissimo nell'organizzazione culturale della base biologica delle percezioni sensoriali all'interno della più ampia visione del mondo espressa da una popolazione. Ma ragioni di spazio non consentono l'approfondimento che sarebbe necessario.

Mi limito a ricordare che anche il *sensorium* è un nodo fondamentale della rete di significati e di simboli che dà senso al mondo e definisce il *corpo culturale* nella sua azione quotidiana e nella sua reazione esplicativa. Crescere in comunità consiste, in gran parte, nell'apprendere a selezionare i dati sensoriali per consentire alla singola persona di plasmare la propria percezione a partire da quanto è considerato utile nella pratica quotidiana. Esiste, quindi, una pluralità di modi di usare il corpo per dare senso al mondo poiché tutti gli esseri umani riconoscono l'esistenza dei sensi, scelgono come metterli in relazione tra di loro e quale importanza attribuire loro ma non tutti li identificano nel numero di cinque o nelle priorità gerarchiche che noi attribuiamo, ad esempio, all'accoppiata vista-udito in questo periodo storico. Gli Housa della Nigeria, invece, dividono i sensi in due grandi ambiti con una parola per la vista e una per tutti gli altri sensi mentre gli abitanti di Giava denominano cinque sensi (vista, udito, dialogo, odorato e tatto) ma essi non coincidono esattamente con i contenuti che noi attribuiamo loro.

In occidente, siamo abituati a pensare la percezione sensoriale come un atto fisico piuttosto che culturale poiché riteniamo che i cinque sensi raccolgano semplicemente dati sul mondo, pensiamo a essi come a facoltà naturali. Se si riflette su come siamo arrivati al riconoscimento di questi sensi nel corso del tempo, che diamo per scontato appunto come 'naturale' ci rendiamo conto che è esso stesso una costruzione culturale.

Ancora una volta, le ricerche etnografiche, sulla base dei dati raccolti in giro per il mondo, possono affermare che persone appartenenti a luoghi culturali differenti, non solo parlano lingue diverse ma anche i loro mondi sensoriali sono diversi poiché c'è un'azione selettiva dei dati sensoriali che lascia filtrare alcune informazioni negando l'accesso ad altre. Il modello sensoriale che viene appreso, in modo particolare nella prima fase della vita e contemporaneamente alla costruzione dell'immagine del corpo, è flessibile e modificabile a partire da nuove esperienze ambientali e culturali. Ed è fortemente caratterizzato emotivamente. Il suono, ad esempio, è presente in tutti i rituali cerimoniali: forme musicali, suoni, rumori, canti, voci sono elementi costanti nei riti di passaggio e nei riti terapeutici per il forte impatto che ha sulle mappe cognitive e affettive. Davide Ferrari (2015) nel suo intervento ben chiarisce questo aspetto: "come la musica abbia influenza sugli stati mentali, fisici ed emotivi dell'uomo, l'etnomusicologia ci ha offerto e continua ad offrirci numerose esemplificazioni, evidenziando quanto sia peculiare il ruolo della musica nella vita ordinaria e straordinaria di un popolo: dai culti dionisiaci dell'antica Grecia ai riti di possessione identificatoria del tarantismo del Salento, da quelli *vodun* centroafricani alla *trance* sufi del Maghreb e del Medio Oriente, dal *ketchak* indonesiano fino al *candomblè* brasiliano (solo per citare i più noti)".

E' importante essere consapevoli che la mediazione attuata dal corpo e dai sensi è possibile soltanto grazie all'attività del processo di simbolizzazione che è essenziale nella significazione delle visioni del mondo. E' noto che non potremo mai avere cognizione del mondo in sé, ma sempre soltanto dell'urto di elementi fisici sui nostri ricettori sensoriali: è la percezione che influenza la rappresentazione culturale della realtà e della sua interpretazione. Qualunque segnale del mondo esterno, ricevuto dagli organi di senso, è interpretato attraverso categorie percettive organizzate dalla cultura. Percepire è, infatti, stabilire dei rapporti, è giudicare, ossia risentire, identificare, riconoscere, valutare prima di strutturare e di mettere in ordine. E poiché le percezioni sensoriali dell'uomo sono abbondanti, egli non può prestare loro attenzione contemporaneamente e quindi ha bisogno di una selezione tra le percezioni, una specializzazione utile che la conoscenza della sua società gli mette a disposizione.

Nell'intricata rete di relazioni che legano tra loro, con flussi bidirezionali, cultura corpo percezione ed emozione non si può non sottolineare che la presenza dei sentimenti e delle emozioni influenza l'interpretazione delle percezioni sensoriali e orienta la risposta collettiva e individuale.

Il paradigma dell'incorporazione può essere, infatti, esteso non solo alla percezione ma anche alle emozioni per poter cogliere come queste, in quanto prodotti culturali, siano riprodotte negli individui sotto forma di esperienze incorporate. Michelle Rosaldo, infatti, ha definito l'emozione come "pensiero incorporato" (*embodied thought*). Già Margaret Mead e Gregory Bateson, nella loro ricerca a Bali negli anni '40 del Novecento, hanno mostrato in un documento visivo un piccolo ma significativo particolare dell'apprendimento di quella che noi occidentali potremmo chiamare l' 'insensibilità' dei balinesi. Le riprese puntano su una madre con un bimbo in braccio del quale ella richiama costantemente l'attenzione per ignorarlo appena l'ha ottenuta. Le continue frustrazioni provate dal piccolo inciderebbero, ed è naturalmente solo un piccolo particolare della loro analisi, sull'incorporazione, per usare un termine attuale, dell'atteggiamento balinese a non farsi coinvolgere affettivamente, a non esprimere i propri sentimenti e a non perdere il controllo di se stessi. Imparare come, quando, dove e da chi le emozioni possono essere espresse, significa apprendere un insieme di tecniche corporee quali l'espressione facciale, la gestualità, le posture e il loro uso adeguato a un contesto culturale definito.

Il confronto con differenti sistemi di conoscenza e modi di concepire le relazioni fondamentali mette innanzitutto in risalto che ogni concetto di emozione è una costruzione di tipo ideologico, specifico, che non è universale essendo l'espressione di contesti locali ognuno con il proprio scenario storico e culturale. In secondo luogo, da tale confronto emerge la necessità di accettare la natura ambigua, polisemica e poco nitida della nozione di emozione. Infine, anche se l'affettività può essere percepita come elaborata ed espressa in ambito personale, essa può apparire come un'espressione dell'individualità e della spontaneità: in realtà, essa esprime sempre i valori riconosciuti dalla società.

La seconda metà del Novecento è quella nella quale l'antropologia ha focalizzato il suo interesse sulla specificità della dimensione affettiva, in particolare nelle ricerche che accostano l'esperienza emotiva e sentimentale al discorso, alla costruzione dell'immagine culturale del corpo e al processo percettivo. Qualche decennio prima, l'antropologo francese Marcel Mauss (1921) aveva affrontato il problema e dimostrato che le sensazioni e i sentimenti sono costruiti socialmente analizzando i dati - di differenti riti funebri - riguardanti lo studio dell'obbligatorietà delle norme che definiscono i modi di esprimere il dolore, il sentimento di lutto. Egli sottolinea la compresenza del sociale, di norme obbligatorie senza che esse eliminino la violenza e la naturalità del dolore. Così come Norbert Elias, storico delle religioni, ha sostenuto che non esiste emozione di un adulto che sia innata e fissata geneticamente perché le emozioni sono il risultato dell'apprendimento di un processo che è sia biologico sia culturale.

L'opposizione, ritenuta classica nel mondo occidentale, tra ragione ed emozione ha messo a lungo in secondo piano proprio il dato di fatto che ambedue rientrano nelle logiche personali che hanno le loro radici nei valori e, per ciò stesso, nell'affettività e nella socializzazione. Antonio Damasio (1995), neuroscienziato portoghese, nel libro *L'errore di Cartesio* ha affermato la stretta interrelazione tra emotività e razionalità proprio a partire dall'insostenibile opposizione corpo-mente, corpo-cervello. Anzi, egli ha affermato che le emozioni sono essenziali per la ragione e per l'ambito decisionale e che agiscono proprio attraverso il rapporto che dal corpo sfocia nel pensiero, in quanto esse sono rappresentazioni del cervello degli stati del corpo. Egli ha identificato le aree neuronali implicate nei processi emotivi e il loro ruolo affermando che esse rappresentano una struttura fondante anche della razionalità che non potrebbe funzionare senza le emozioni, non relegandole più nei centri sottocorticali più antichi. Le emozioni hanno la loro base nell'ambiente corporeo che invia informazioni al cervello così come avviene per l'informazione visiva o uditiva: sono *input* per il cervello, nel secondo caso proveniente dall'ambiente esterno. Da qui è intuibile l'importanza del contributo delle neuroscienze alla scoperta del campo emotivo e al superamento della rigida opposizione corpo-mente.

La nostra cultura tende a considerare le emozioni soltanto da un punto di vista materiale come se fossero costituite biologicamente o, al massimo, come fatto psicobiologico: esse "vengono trattate come 'giudizi valutativi' e ne vengono enfatizzate le caratteristiche volitive e cognitive. L'aspetto ideale dell'emozione, tuttavia, fa parte del reale in quanto si pensa che i giudizi emozionali richiedano validità o negoziazione sociale per la loro realizzazione e perciò che le emozioni siano collegate con il potere e la struttura sociale (Lutz e White, 1986) " (Crudo, 2004, p. 50). In realtà, neppure in occidente vi è un accordo all'interno e tra differenti discipline su come definire l'emozione.

Le ricerche sul campo effettuate dagli antropologi mostrano invece che, nella maggior parte delle altre società, le emozioni non formano - isolate dal resto - un campo separato di fenomeni e che un termine

equivalente a quello di "emozione" non esiste nella maggior parte delle lingue (Lutz, 1988). Tra la molteplice gamma di esempi della creatività umana vi sono casi nei quali esistono emozioni per noi nuove, originali, che sono difficili da classificare nel nostro modello culturale come nei casi del termine giapponese *amae* che non ha un equivalente diretto nella nostra lingua e che può essere spiegato come una dipendenza piacevole, un abbandono passivo alle attenzioni di un'altra persona, per la quale si prova contemporaneamente ammirazione o del *lek* balinese, la paura che, nel palcoscenico della vita quotidiana per mancanza di autocontrollo, "l'attore emerga dalla parte" (Geertz, 1987).

Sulle difficoltà che l'antropologo incontra nell'esperienza della ricerca sul campo, il metodo etnografico, nella comprensione delle emozioni è molto interessante la testimonianza di Renato Rosaldo il quale, nella sua analisi sul dolore e la rabbia tra gli Ilongot, cacciatori di teste delle Filippine, rivede i suoi precedenti materiali alla luce di un avvenimento tragico che lo ha colpito: la morte della moglie Michelle Rosaldo, anch'ella antropologa. "L'uso della mia esperienza personale serve come veicolo per rendere chiara la qualità e l'intensità della rabbia nel dolore degli Ilongot" (Rosaldo, 1984, p. 11). Egli parla di *forza culturale delle emozioni* e sostiene che, per quanto riguarda, ad esempio, la forza emozionale provocata dalla morte, piuttosto che parlare della morte in generale bisognerebbe considerare la posizione del soggetto all'interno di un campo di relazioni sociali per poter afferrare l'esperienza emozionale di ognuno. Dopo quella morte ha potuto però capire cosa volevano dire gli Ilongot quando parlavano di rabbia e di dolore: "Soltanto dopo essere stato riposizionato, attraverso una perdita tragica, ho potuto afferrare meglio cosa intendevano precisamente i vecchi Ilongot quando descrivevano la rabbia, scaturita da un lutto, come origine del loro desiderio di tagliare le teste umane" (Rosaldo, 1984, p. 3, cit. in Crudo, 2004).

Di difficile definizione è la differenza tra emozione e sentimento in quanto, per tutto quello che si è detto sinora, sono sfumature prodotte da costruzioni di uno stesso processo di incorporazione dei saperi, dei valori e delle norme comunicative di un gruppo sociale. David Le Breton ha tentato di individuare qualche differenza tra i due stati emotivi: «Il sentimento è una tonalità affettiva nei confronti di un oggetto, segnato dalla durata, omogeneo nel suo contenuto, se non nella sua forma. (...) L'emozione è la risonanza propria di un avvenimento passato, presente o futuro, reale o immaginario, nel rapporto con il mondo dell'individuo, essa è un momento provvisorio nato da una causa precisa nella quale il sentimento si cristallizza con un'intensità particolare: gioia, collera, desiderio, sorpresa, paura, mentre il sentimento, come l'odio o l'amore, per esempio, è più radicato nel tempo, prima integrato nell'organizzazione ordinaria della vita, più accessibile anche alla possibilità di un discorso. L'emozione riempie l'orizzonte, essa è breve, esplicita in termini gestuali, mimici, posturali e nelle modificazioni psicologiche. Il sentimento installa l'emozione nel tempo, la diluisce in una successione di momenti che a esso sono legati, implica una variazione d'intensità, ma su una stessa linea significante. Il sentimento si fonda su un discorso suscettibile di esplicitarsi a partire dai valori comuni, nomina il suo oggetto e la sua ragione d'essere, precisa il suo significato ed è un motivo di scambio all'interno del gruppo.» (Le Breton, 1998, pp. 92-94). Sulla stessa linea interpretativa è Jane Fajans, ricordata da Antonella Crudo, la quale considera l'emozione uno stato soggettivo, privato, che può o non può essere socialmente e culturalmente motivato, e i sentimenti come modelli di comportamenti costruiti culturalmente, i quali permettono l'attività nel mondo. I sentimenti non sono collocati soltanto all'interno ma definiscono l'interazione tra la persona e il suo ambiente. O, ancora, la distinzione tra emozione, definita come *feeling* privato che non è abitualmente motivato culturalmente e socialmente, e *sentimento*, definito invece come simbolo articolato socialmente o 'aspettativa comportamentale' (Lutz e White, 1986).

Negli ultimi decenni del Novecento, gli studi di Catherine Lutz e Lila Abu-Lughod (1990) analizzano il processo di costruzione sociale dell'emozione ponendo il 'discorso' come nodo teorico, il discorso emozionale d'ispirazione foucaultiana, ossia non solo linguistico ma sociale e politico, come azione sociale che ha ripercussioni sul mondo. "L'attenzione al discorso comporta quindi lo studio di nuovi problemi e una visione più complessa dei molteplici significati dell'espressione emozionale, che faccia emergere i valori culturali di cui le emozioni sono intrise e il controverso campo dell'attività sociale con i suoi conflitti e le sue divisioni, senza tuttavia negare l'esperienza soggettiva. Uno sguardo inoltre alle relazioni di potere che determinano i discorsi intorno al *self* e alle emozioni per vedere come queste ultime stabiliscono, affermano, mettono in discussione o rafforzano il potere stesso o le differenze di classe e di genere" (Crudo, 2004, p. 61). Ognuno apprende a denominare le proprie sensazioni sulla base di termini che sono costruiti dalla cultura: essi funzionano come concetti che instaurano delle relazioni tra i settori corporei e quelli semantici. Le emozioni devono, quindi, essere interpretate come interconnesse al senso e non come effetti cognitivi o, al contrario, viscerali. Esse "non sono la misura oggettiva di un fatto, piuttosto un vissuto d'interpretazione, una significazione vissuta all'interno di una dimensione morale che caratterizza la percezione intima delle cose e degli avvenimenti. Robert Solomon, tra gli altri, ha espresso chiaramente il ruolo delle emozioni nella

vita della comunità e in quella personale affermando che per comprendere "la vita emozionale di una persona è richiesta solo una comprensione del suo modo di vedere il mondo come un tutto. Attraverso l'emozione una persona costruisce la propria visione del mondo e le dà significato. Comprendere le emozioni è comprendere l'esistenza umana" (Crudo, 2004, pp. 51-52).

Malattia

Il modello interpretativo flessibile che sinora ho tratteggiato a grandi linee individua, quindi, i suoi nodi teorici principali nel *corpo culturale*, nella percezione sensoriale e nelle emozioni. Tale modello fornisce l'ordito condiviso dagli esseri umani a partire dal quale si operano le scelte dei contenuti e delle pratiche particolari caratteristici delle differenti culture per affrontare quel problema sociale, ancor prima che individuale, che costituisce la malattia. E' qui che risiede la possibilità di comprendere perché ad alcuni avvenimenti particolarmente problematici si cerchi di dare un senso da molteplici punti di vista: culturale, biologico, psicologico, affettivo, etico.

La vita, la morte e la malattia, eventi di forti emozioni, sono esempi di questa richiesta di risposte alle quali ogni comunità non può sottrarsi. I significati da dare alla malattia si modificano nel tempo, nell'incontro con altre conoscenze, nelle scoperte consentite dalle nuove tecnologie ma continuano ad attingere alla più ampia struttura sociale e alle relazioni che la legano al sistema simbolico, a quello economico, a quello magico-religioso e a quello del potere.

E' la società, il suo modello conoscitivo, la sua visione del mondo che deve prevedere risposte che diano un senso alla malattia, che rispondano alle domande alle quali ogni persona colpita da una malattia o da una sventura chiede una risposta: Perché io? Perché adesso? Colui che viene colpito da una malattia, la ritiene un evento fondamentalmente ingiusto al quale deve essere dato un senso: la nozione di causalità, in tutte le culture, sembra essere finalizzata a questo scopo, oltre che al controllo sociale attraverso la definizione di ciò che è riprovevole.

Due sono le scuole alle quali faccio brevi riferimenti: quella dell'antropologia francese, dalla metà degli anni '80, e quella dell'antropologia medica di Harvard, degli anni '70.

La malattia e la morte esigono una motivazione perché gli uomini possano sperare di tenerle sotto controllo. Non stupisce, quindi, che tutte le società, come sostiene Marc Augé (1986), elaborino delle spiegazioni che presentano almeno tre punti in comune: essi parlano dell'individuo e del suo ruolo, del destino, delle sue componenti sociali; essi affrontano la società nel suo insieme, le cause sociali delle malattie, il pericolo che rappresentano per i valori, per le situazioni sociali e per il cambiamento indotto dalla malattia o dalla morte; infine, terzo e ultimo punto in comune, essi si basano in parte su fatti osservati, ossia sui sintomi e sulle circostanze della malattia.

La malattia, prosegue l'antropologo, costituisce una "forma elementare dell'evento, nel senso che le sue manifestazioni biologiche si iscrivono nel corpo di un individuo, ma per la maggior parte rappresentano l'oggetto di un'interpretazione sociale, mettendo in gioco e spesso in causa delle relazioni sociali" (Augé, 1986, p.11). Essa è pensata come rappresentazione, quindi come fatto sociale. E' concepita come produzione intellettuale e pragmatica ('rappresentazione' è un termine che rinvia non solo a pensieri e parole, ma anche a comportamenti) di un determinato gruppo, come sezione particolare all'interno di una totalità sociale reale. Ogni malattia o sventura richiede un'interpretazione che rappresenta un mutamento nelle relazioni sociali e nelle rappresentazioni proprie della società (Sindzingre, 1986). Il suo ruolo in società è talmente importante che qualche antropologo la considera una specie di "fatto sociale totale" di maussiana memoria, ossia un evento la cui analisi dà accesso alla comprensione della più ampia struttura organizzata della vita sociale, politica, religiosa. La comprensione di questo ruolo è il prodotto dell'analisi del sistema di conoscenze sulla malattia così come è espresso dall'elaborazione della diagnosi o nella prescrizione terapeutica, nelle istituzioni che le mettono in opera e nei differenti agenti di questa messa in opera.

L'esperienza etnografica suggerisce che essa non è confinata nel corpo malato poiché questo non è altro che il luogo in cui si insedia il disordine, introducendovi una minaccia mortale. Si tratta di un disordine nato altrove. La malattia rende manifesta l'azione del disordine e fa temere l'estensione dei suoi effetti: perciò la sua cura non viene limitata ad una relazione terapeutica individuale, ma vede impegnata l'intera collettività, che *sa* d'esserne essa stessa coinvolta. La malattia appare come un male collettivo, è la metafora del disordine espressa nel linguaggio della sofferenza e della precarietà umane" (Balandier, 1991, pp. 243-244).

Nelle società studiate dagli antropologi, è presente in modo diffuso l'importanza data alla dimostrazione dell'esistenza di legami che siano esterni al soggetto che è stato colpito dalla sventura e quindi estranei alla società. Questo carattere esogeno della causalità convive accanto ad altre caratteristiche che rientrano nell'ambito delle pratiche e dell'esperienza del 'senso comune', senza esclusione appunto delle cause naturali

che sono il risultato dell'osservazione del ripetersi regolare di un fenomeno. L'estraneità deve essere 'dimostrata' sia che le cause vengano individuate nell'ambito di dei, stregoni, tabù o antenati, sia che esse riguardino le conoscenze della biomedicina e della scienza. In caso contrario, almeno nella nostra società, vi è l'attribuzione di colpa e la conseguente marginalizzazione sociale come è avvenuto e avviene per l'AIDS e come ancora talvolta accade per il cancro "la brutta malattia" impronunciabile in passato. Conoscere le cause, anche se provate scientificamente, non placa l'ansia e richiede colpe da rintracciare nel comportamento sbagliato della singola persona o di gruppi.

Un'altra antropologa francese, Françoise Héritier, ha affrontato l'analisi della malattia - che definisce un "avvenimento puro" - sia con un approccio generale, sia in particolare come nel caso di *L'AIDS. Una sfida antropologica*. Ella individua tre interpretazioni tra le spiegazioni più diffuse date alla malattia nelle differenti culture esistenti: la prima, come *sanzione* per aver infranto delle regole; la seconda, come risultato *dell'intervento aggressivo di spiriti o individui* vivi con cattive intenzioni, ad esempio gli sciamani, e la terza, come una *debolezza che è dentro*, o potenzialmente dentro, la persona in una situazione particolare esemplificata nella fase di debolezza immediatamente successiva al parto.

Molto diverso è il contesto all'interno del quale si struttura l'antropologia medica che nasce negli Stati Uniti negli anni '70 alla *Harvard Medical School*. In questo caso, gli autori di questo innovativo approccio sono medici-antropologi e psichiatri culturali che affrontano il problema della malattia attraversando molteplici fasi e delineando teorie diverse: l'originalità è rappresentata dal fatto che la biomedicina, prodotto caratteristico delle conoscenze mediche occidentali, è inserita all'interno della loro visione critica e nella comparazione con altri tipi di modelli di salute e malattia, come uno tra gli altri. Nell'impossibilità di fare una storia degli approcci e degli sviluppi successivi ottenuti da queste teorie, mi limiterò a ricordare qualche passaggio che è importante per il discorso qui proposto, utile alla comprensione della costruzione culturale della malattia, della sofferenza, del dolore. In Italia, l'antropologia medica è stata introdotta e sviluppata da Tullio Seppilli il quale, dall'Università di Perugia, ha fatto conoscere questa branca dell'antropologia americana che negli ultimi decenni ha riscosso una particolare attenzione.

I primi studi di antropologia medica collocavano la biomedicina tra le altre concettualizzazioni esistenti, con le quali era talvolta direttamente comparata, che non concepivano il corpo come una macchina e la malattia come il malfunzionamento di tale macchina. Fondatore dell'antropologia medica può essere considerato lo psichiatra e antropologo Arthur Kleinman, il quale con sua moglie Joan, riunisce attorno a sé alcuni ricercatori che "partono dal presupposto che la biomedicina debba essere indagata come una specifica etnomedicina, culturalmente caratterizzata da una esclusiva considerazione delle dimensioni biofisiche della malattia. Quest'ultima, tuttavia, non può essere ridotta a mera realtà naturale: sono, infatti, specifiche norme culturali a qualificare come problema medico un particolare stato d'essere. (...) le categorie biomediche [sono considerate] come categorie culturali attraverso cui si costruisce una particolare interpretazione della malattia. La malattia viene così pensata come una realtà simbolica e la medicina come un'impresa ermeneutica" (Quaranta I., 2006, p. X). Questa impostazione produce tre nozioni: *disease*, *illness*, *sickness* differenziando così il vissuto personale e sociale della malattia stessa e il trattamento da parte del medico.

La *disease* corrisponde alla malattia definita sulla base di una diagnosi medica e si riferisce alle anomalie dei processi biologici e/o psicologici; interessa singoli individui.

L'*illness* indica l'esperienza e il significato della malattia a livello personale e sociale. Essa implica processi di attenzione, percezione, risposte affettive, cognizione e valutazione dirette alla *disease* e alle sue manifestazioni. Comprende anche l'idea di comunicazione e interazione interpersonale, particolarmente all'interno della famiglia e della rete sociale.

L'ultima nozione, quella di *sickness*, è l'espressione di un approccio teorico, espresso da Allan Young e da Michael Taussig, che contesta le posizioni della scuola di Harvard: si tratta di un processo socializzante basato sulla produzione del sapere medico e delle patologie. Essa può essere considerata come la conseguenza delle reazioni personali, sociali e culturali alla *disease*. Michael Taussig, in particolare, ritiene che compito dell'antropologia sia quello di individuare il percorso attraverso il quale si attua la "costruzione clinica della realtà" intesa come comprensione degli effetti che il sapere e le cure della biomedicina provocano nella realtà sociale. Egli ritiene, concordando con Byron Good, che si attui nella formazione, nella pratica medica e all'interno della stessa conoscenza clinica, una reificazione, funzionale al potere politico, che allontana i medici dai propri pazienti. Il collegamento tra malattia, persona, società e potere è così chiaramente ripristinato anche nella nostra cultura.

La malattia è definita culturalmente e socialmente perché, come si è detto, il malato fa riferimento al suo contesto culturale per darle un senso, ossia alle conoscenze presenti nel suo gruppo in quel particolare momento storico. Allo stesso modo si costruiscono i sintomi: è per questo che la malattia deve essere inserita

nella sua cornice sociale per essere compresa. Tra gli Azande, per esempio, studiati da Edward E. Evans-Pritchard (1937), per spiegare la malattia essi prendevano in considerazione innanzitutto le responsabilità imputabili alla persona (incompetenza, ignoranza, stupidità) e solo successivamente individuavano nella stregoneria una causa possibile. In particolare, venivano analizzate le "condizioni di una concatenazione causale in cui il rapporto tra un individuo e gli avvenimenti naturali era caratterizzato dal fatto che egli subisse un danno".

La malattia, la sofferenza, il dolore possono essere dunque analizzati come espressione di un'attività simbolicamente significativa che è il prodotto di una costruzione sociale. Questa interpretazione è rintracciabile, per certi versi, nelle ultime analisi proposte dall'antropologia medica come quella del 1987 in un famoso articolo "*The mindful body: a prolegomenon to future work in medical anthropology*" di Margaret Lock e Nancy Sheper-Hughes. Le due antropologhe propongono di analizzare quelle che sono le relazioni costitutive tra corpo individuale, corpo sociale e corpo politico utilizzando un approccio che unisca le teorie fenomenologiche a un approccio simbolico. È importante, allora, estendere lo scenario interpretativo all'influsso della struttura socio-politica del potere. Solo apparentemente, infatti, si tratta di un'esperienza personale, come la interpretiamo in occidente, come qualcosa di individuale che è separato dalla comunità.

In molte società africane, la malattia ha spesso il valore e il significato di un richiamo all'ordine sociale che è di per sé una ridefinizione della personalità individuale: essa richiede una decodifica dei sintomi da individuare in una o più dimensioni sociali per cui l'attacco, rappresentato dalla malattia, può essere compreso solo in funzione dell'organizzazione sociale e politica. 'Altre' società concentrano, quindi, la loro ricerca di spiegazioni sull'importanza delle relazioni che connettono il singolo alla collettività ed esprimono esplicitamente questo atteggiamento nelle loro pratiche di guarigione che sono collettive e condivise proprio per la loro origine sociale. Il malato ha un ruolo attivo nella cura, nelle relazioni sociali e nelle scelte delle pratiche terapeutiche.

Pratiche terapeutiche e rapporti medico-paziente

Il contesto sinora delineato, per quanto lacunoso, illustra un quadro teorico all'interno del quale cercare di comprendere i diversi modi creati dall'essere umano per dare senso ad esperienze come la malattia e, in senso più generale, al dolore e alla sofferenza. Importante è ricordare l'esistenza di una rete di relazioni che interconnette la dimensione simbolica e corporea di queste esperienze e la loro produzione sociale. Collocato in questa dimensione interpretativa il paziente non può essere dimenticato e neppure si può ignorare la sua domanda di senso da dare alla sua esperienza di persona che soffre al di là dei modelli e delle pratiche utilizzati.

Questa rete culturale di significati e di simboli si concretizza nella diversità delle cure, ossia nelle pratiche che vengono messe in atto per il raggiungimento della guarigione, e nel tipo di rapporto che si instaura tra medico e paziente. L'accostarsi a modelli culturali molto lontani da quello che abbiamo incorporato, e che influisce sui nostri giudizi e comportamenti, è spesso utile per far emergere tutto quanto noi occidentali diamo per scontato, per necessario, per non modificabile. Lo stesso vale per gli 'altri'. La conoscenza dell'alterità - dovrebbe essere ormai banale dirlo - apre gli orizzonti a soluzioni diverse e contemporaneamente pone le basi per una riflessione autocritica.

I sistemi 'esotici' creati per dare senso e per curare la malattia giocano un ruolo importante e significativo in occidente proprio per il riconoscimento che essi attribuiscono alla condivisione, nei rituali di guarigione ad esempio, e per la qualità del rapporto tra *medicine man*-sciamano-stregone e paziente. E con le parole di Davide Ferrari, etnomusicologo e musicoterapista: "Avvicinarsi all'estrema varietà di ritmi, scale e timbri utilizzati nei sistemi musicali africani, asiatici, americani, osservare e conoscere come il musicista extraeuropeo apprende, sviluppa e convoglia socialmente il fare musica, ci può aiutare ad entrare con maggior facilità nel percorso relazionale dell'ambito musicoterapico, dove codici e strutture sonoro/musicali assumono ogni volta un carattere completamente innovativo, imprevedibile e decisamente straordinario e che dovranno essere costantemente modellati sull'individuo preso in carico".

È comunque da segnalare, ma non sarà qui affrontato, l'aumento del ricorso, nelle nostre società, a pratiche 'magiche' popolari o informatiche da parte dei malati. Le cure e il rapporto con i medici, per gli occidentali, sono vissuti e spesso subiti come impersonali anche a causa di una diversa angolatura data all'obiettivo: il bio-medico si concentra su come "riparare il danno", ha in mente l'immagine metaforica del corpo-macchina dimenticando il paziente, le sue difficoltà non solo di carattere sanitario, la richiesta di capire e di essere ascoltato. Il percorso formativo del bio-medico prevede, come sostiene Byron Good medico-antropologo della Scuola di Harvard, un addestramento a rendere il corpo un oggetto, a personalizzarlo riducendolo alla sua fisicità per ricollocarlo dentro modelli clinici specificamente progettati. L'apprendista medico acquisisce

delle nuove forme di percezione e di modi per descrivere i problemi del malato che, secondo Giovanni Piza (2005), modificano i suoi modi di vedere, parlare e scrivere. Il medico si trova così su un piano diverso rispetto all'esperienza del malato: diventarne consapevoli consente al primo di accostarsi al paziente, al suo ascolto, colmando quei vuoti che l'incorporazione del sapere tecnico ha instaurato.

Per migliorare il rapporto medico-paziente e per aiutare il malato a ricostruire il proprio mondo esperienziale, Byron Good propone la *narrazione* dell'esperienza. Di fronte al nuovo evento che scombussola la vita e i suoi significati, narrare la propria storia è un modo per sollecitare una risposta creativa e rivitalizzare l'esperienza stessa. Il termine "narrazione" non designa semplicemente un'esemplificazione letteraria e neppure una pratica rituale ma uno strumento volto a migliorare, appunto, sia le pratiche di cura sia il rapporto tra medico e paziente. Egli spiega la sua teoria basandola su cinque argomenti: 1. la conoscenza che si ha della malattia si basa su storie, quelle raccontate dai malati stessi, dai medici, dai guaritori, dai parenti; 2. la narrazione ha una duplice caratteristica: è il racconto che ne fa il malato per comunicarla ad altri e contemporaneamente essa dà forma alla sua esperienza; 3. il racconto consente che le cure e la loro efficacia possano essere reinterpretate nel corso del tempo; 4. le storie una volta narrate e rinarrate si allontanano dal loro contesto d'origine e diventano accessibili per altre persone le quali le interpretano a loro volta. E il narratore ne perde il controllo; 5. il malato è in una posizione nella quale non soltanto racconta ma 'legge' anche la sua storia, continuamente reinterpretando gli eventi, le aspettative nel corso dello svolgersi della narrazione. La narrazione implica dei risvolti pratici che mirano all'azione del soggetto perché essa riconosce al corpo un ruolo attivo in quanto entità produttrice di conoscenza e nodo centrale di esperienza, ossia in quanto *corpo culturale*.

Radicalmente diversa è la conoscenza alla quale, nell'altrove culturale, gli 'specialisti' fanno riferimento: l'ipotesi di partenza è che una stessa logica governi sia l'ordine sociale sia l'ordine biologico e che perciò da essa dipendano contemporaneamente la costituzione culturale del corpo e le istituzioni sociali. "Gli schemi di pensiero che permettono di individuare la malattia, di darle un nome sono eminentemente sociali: pensare alla propria malattia significa fare già riferimento agli altri" (Augé M., 1986, p. 34) con i quali si condivide il modello culturale.

Le ricerche antropologiche di Thomas Csordas (1990), ad esempio, analizzando i sistemi terapeutici dei movimenti religiosi che fanno parte del *Catholic Charismatic Renewal*, hanno individuato degli atteggiamenti che egli ha definito "forme somatiche di attenzione". Con tale nozione egli intende dei modi culturalmente elaborati di impegnarsi, con il proprio corpo, in contesti che includono la presenza incorporata degli altri, i riti terapeutici appunto. Nello svolgersi di queste cure ha rilevato un fenomeno denominato la "parola della conoscenza": essa è un dono divino grazie al quale i guaritori capiscono i problemi dei loro pazienti soltanto attraverso l'ispirazione. Quest'ultima è provocata spesso da precise modalità sensoriali: "Il guaritore può vedere l'organo malato o il nome dell'organo; può udire il nome dell'organo oppure un suono, simile a uno schiocco, che indica la guarigione in corso, nell'orecchio di un malato; egli può provare un dolore (sia fisico sia emotivo, nella doppia accezione di pena del 'cuore') nella stessa parte del corpo che affligge il paziente. Il guaritore può, inoltre, percepire in una parte del corpo una sensazione di calore che indica che la guarigione sta avendo luogo; può provare irrequietezza o agitazione, cosa che indica la presenza di uno spirito maligno; o ancora, starnutire o sbadigliare inaspettatamente, cosa che indica che uno spirito sta lasciando il paziente attraverso il guaritore. (...) questi non sono semplici segni o rappresentazioni che si formano nella mente dei guaritori. Dal punto di vista dell'incorporazione, (...) in questi fenomeni vi è un particolare coinvolgimento delle modalità sensoriali che definisce una forma di percezione e di attenzione intersoggettiva alla sofferenza dell'altro" (Csordas, 2003, p. 30).

Spesso la lettura di questi esempi etnografici fa sorridere il lettore per l'ingenuità, l'alone magico, l'ignoranza degli aspetti scientifici che da essi emerge. Esistono parecchi casi etnografici che mostrano come diagnosi e pratiche scelte per curare la malattia non dispieghino solo la dimensione irrazionale, che tanto colpisce l'occidentale quasi noi ne fossimo privi, ma che nel coacervo di dati disponibili si attivino conoscenze legate al funzionamento biologico. In epoca di globalizzazione, la capacità di muoversi tra due tipi differenti di conoscenze della malattia è sempre più diffuso non solo tra le persone ma anche nelle istituzioni sanitarie. Come esemplificazione di un caso che presenta queste caratteristiche, propongo un'altra ricerca di Thomas Csordas per continuità teorica. Il resoconto etnografico descrive una sua esperienza riguardante l'esistenza sia di relazioni riconosciute tra il processo d'incorporazione e la biologia, sia l'uso combinato di due modelli tanto differenti quanto quelli biomedici e quelli tradizionali degli indiani americani Navajo. Si tratta di una ricerca da lui svolta presso i malati di cancro navajo e, in particolare, riferisce il caso di un giovane affetto da cancro al cervello. Egli raccomanda di inquadrare il caso sia nei termini della lesione organica e dei suoi effetti, sia nella capacità di risolvere una grave crisi esistenziale riguardante anche la biomedicina. "Egli ha

costruito questo senso a partire dalla perdita e dal lento recupero della sua capacità di parlare e di comprendere. Il giovane aveva udito delle parole che aveva attribuito alle divinità navajo o Popolo Sacro; quest'esperienza fu seguita dall'acquisizione di un'abilità e di un bisogno nuovo e pressoché compulsivo di recitare lunghe preghiere. Questo lo portò a concludere che la sua sopravvivenza era un segno e che egli sarebbe dovuto diventare 'uomo di medicina' e aiutare gli altri con le sue parole" (Csordas, 2003, p. 36). Thomas Csordas propone come modello analitico, per interpretare il caso del giovane navajo, quello della "fenomenologia culturale". Per comprendere la malattia e la sua interpretazione in quest'ottica teorica devono essere tenute presenti tutte le dimensioni conoscitive, diverse ma interconnesse, che possono contribuire ad analizzarlo. Ecco la spiegazione che ne dà l'antropologo: "1. le conseguenze esperienziali del tipo di lesione biologica del paziente: in questo caso la 'neurologia suggerisce che l'espressione verbale di un eccesso di religiosità sia un sintomo comune della sindrome del comportamento *interictal*, caratteristica delle persone affette da lesioni temporanee del lobo analoghe a quella del giovane navajo' (Waxman e Geschwin 1975);

2. i risultati delle ricerche sugli effetti del peyote (Denber 1955) che egli ha ingerito nel corso di un processo curativo collegato ai significati culturali attribuiti alle infervorate preghiere che caratterizzano il rito del peyote tra gli indiani americani; 3. il nesso performativo tra conoscenza, pensiero e parola caratteristico della cultura e dei riti navajo 'dove la parola veicola la sostanza e l'identità del parlante ma che ha anche un potere concreto di creazione o distruzione' (Witherspoon 1977); 4. l'analisi della persona incorporata che parla e assume una posizione esistenziale all'interno del mondo elaborato dagli scritti fenomenologici, un mondo nel quale sia un testo semiotico che un gesto verbale sono espressioni significative (Merleau-Ponty)" (Csordas, 2003, p.36). Quello che è importante nell'analisi è che la biologia non scompare e che questo tipo di approccio fenomenologico culturale problematizza la differenza tra biologia e cultura incidendo sulla nostra conoscenza di tutte e due. Ambedue, infatti, sono forme di rappresentazione che devono essere prese in considerazione nell'analisi del processo di incorporazione, come si è detto all'inizio. Una volta di più è da sottolineare che il paziente non è solo perché la comunità, che teme la malattia, coopera alla sua guarigione mentre il referente diretto, l' 'uomo di medicina' (*medicine-man*) offre le sue spiegazioni, la vicinanza e le sue cure.

Nella nostra società, è da anni evidente il disagio esperito e raccontato da molti malati; alcuni passi si stanno compiendo per intervenire a migliorare il rapporto tra medico e paziente e per dare delle risposte ai molti disagi che sono vissuti da chi soffre. Un breve esempio sull'incomprensione che nasce dall'essere su piani diversi della realtà è illustrato da Claudia Mattalucci-Yılmaz che si richiama all'opera *Donne che portano la parrucca* dell'artista e cineasta turca Kutluğ Ataman. Il caso riguarda una giornalista colpita da tumore al seno che "racconta il trauma subito all'annuncio della malattia e il suo iniziale rifiuto di sottoporsi a intervento. Mentre il chirurgo cercava di convincerla che il seno non è un organo vitale, e in quanto tale può essere facilmente asportato, Nevval Sevindi lo considerava come una componente essenziale della sua corporeità: la sua asportazione avrebbe reso il suo corpo 'incompleto' e generato in lei una profonda crisi di identità. Al linguaggio biomedico della funzionalità, la donna oppone un discorso che situa gli organi all'interno di un certo modo di abitare il corpo, di un insieme di abitudini (portare i capelli lunghi, indossare abiti femminili, truccarsi, ecc.) che la caratterizzano e in cui si riconosce" (Mattalucci-Yılmaz, 2003, p. 7).

In conclusione, un piccolo accenno a un'esperienza toccante, vissuta e narrata, un' 'autobiografia etnografica' dell'antropologa Francesca Cappelletto che descrive una visione dall'interno della sofferenza che si produce nella relazione medico e malato di cancro e sugli effetti della spersonalizzazione nelle corsie di un ospedale italiano. Il racconto vuole trasmettere "il senso dello sforzo di opporsi alla distruzione del mondo della vita quotidiana con accanto un medico che 'si vive' come portatore di una chiusa cultura istituzionale" (Cappelletto F., 2009, p.200). Il mondo cambia per l'irruzione della consapevolezza della mortalità unita alla sensazione che "il mondo stesso non sia più credibile: il mondo della coscienza e dell'esperienza quotidiana viene sistematicamente sconvolto". La dimensione in cui è immerso il malato e che lo accompagna durante le cure è di liminalità, lo stare tra il non più e il non ancora. Due tipi di sofferenze si sommano in questo nuovo mondo: "una 'sofferenza originaria', insita nella corporeità della malattia, e una 'sofferenza aggiunta', che si produce nel rapporto distorto medico-paziente: la definirei una sofferenza sociale che s'intesse strettamente con la prima, dilatandola. Volevo che il mio lavoro (purtroppo) partecipante fosse utile per difendere i pazienti come me, perché questa sofferenza 'in più' viene vissuta da molti ma sembra quasi non-esistere, è presente nella coscienza comune, eppure è occultata e spesso è data per scontata" (Cappelletto F., 2009, p.199).

Modelli di *corpi culturali*, modelli di gerarchie sensoriali, modelli dell'affettività i quali, attraverso il processo di incorporazione delle conoscenze, concorrono insieme alla formazione di un sistema che è la visione del mondo di una popolazione: essi agiscono ovunque sulla base di un corpo biologico uguale nel suo

funzionamento in tutti gli esseri umani. Ciò che cambia nelle diverse culture sono i contenuti che sono stati elaborati nel corso del tempo per dare un senso al mondo e agli eventi che accadono a livello collettivo oppure a una singola persona. La malattia è uno di questi eventi fondamentali dell'esperienza, insieme alla vita e alla morte. Proprio per questa sua posizione intermedia essa richiede che siano date delle spiegazioni, delle risposte ai "perché?" che essa suscita nella persona colpita dalla malattia, come il cancro, che può portare alla "dissoluzione del mondo".

Il percorso antropologico affrontato qui ha inteso accennare al contesto teorico all'interno del quale la disciplina ha teorizzato e praticato questi argomenti. Molti sono gli aspetti che sono rimasti impliciti e che rimangono da affrontare per approfondire la complessa problematica della malattia e del cancro: tra questi, il ruolo dell'udito nella costruzione del senso del mondo; il ruolo delle forme musicali nei riti e nella quotidianità; le emozioni e i sentimenti che accompagnano il percorso della malattia a partire dal momento in cui la diagnosi di cancro è comunicata; i cambiamenti provocati dalla malattia nella vita quotidiana e in quella familiare; la ricerca della speranza nel dolore; il significato della narrazione della propria storia, la letteratura esistente, le cure biomediche e quelle tradizionali, il rapporto medico-paziente, gli immaginari..... Molti di questi aspetti sono affrontati dalle altre discipline di questo libro nella quale si intrecciano persone, saperi, linguaggi e pratiche che tendono alla transdisciplinarietà. Alla base di questo pionieristico progetto formativo vi è il pensiero complesso, la rielaborazione cognitiva ed etica in vista della costruzione di una teoria che ponga al centro della malattia, la persona. Costruire il mondo, costruire il senso da dare alla malattia trova nel pensiero complesso, nell'approccio sistemico, le tante relazioni che cercano di attraversare i confini dei singoli saperi: dalla revisione del concetto di creatività e il suo rapporto con la comunicazione e le emozioni, dalla musicoterapia al cancro nei bambini, dalla preparazione alla fine della vita tra voce e silenzio alla psicologia delle emozioni, dalle cure basate su musica e canti al rapporto medico-paziente rivisitato, dai saperi biomedici e oncologici alle scoperte delle nuove tecnologiche, dall'elaborazione del lutto alle cure palliative.

Gli approcci teorici e quelli delle pratiche terapeutiche vanno insieme, sono inscindibili se si intende raggiungere il malato nel suo nuovo mondo: "Emigrare nel regno della malattia, ha affermato Francesca Cappelletto, significa costruirsi una nicchia dentro un altro mondo: le percezioni della realtà esterna mutano, si forma un senso di estraneamento rispetto alla normalità dei sani mentre la paura invade la coscienza. Ci si vede diventare diversi, assorbiti in un'altra dimensione in cui si è soli perché non si condivide più con gli altri la stessa percezione della realtà. Per lungo tempo possono coesistere sensazioni che originano nell'impatto con la malattia e che producono uno sdoppiamento di natura traumatica fra il sé che 'ha tradito' e quello che 'resiste'. Ad esempio, si parla del proprio 'sé malato' come se fosse 'il sé' astratto di un altro. (...).Una caratteristica della sofferenza è di essere in bilico su 'una corda'. Si è vulnerabili, avendo perso per sempre il senso della naturale, scontata immunità alla sfortuna" (Cappelletto, 2009, p. 201).

Bibliografia

Augé M., Herzlich C. (1986), *Il senso del male. Antropologia, storia e sociologia della malattia*, Ed. Il Saggiatore, Milano.

Augé M. (1986), "Ordine biologico, ordine sociale: La malattia, forma elementare dell'avvenimento", in Augé M., Herzlich C., *Il senso del male*, Il Saggiatore, Milano.

Augé M., Colleyn J.-P. (2006), *L'antropologia del mondo contemporaneo*, Milano, elèuthera.

Balandier G. (1991), *Il disordine*, Dedalo, Bari.

Bourdieu P. (1980), "La credenza e il corpo" in *Il senso pratico*, Armando, Roma.

Cappelletto F. (2009), a cura di, *Vivere l'etnografia*, Seid, Firenze.

Cerlati P. (2015), *Relianze: processi di relazioni umane e di interazioni disciplinari*, lavoro presente in questo testo

Ciosi-Houcke L., Magali P., a cura di (2003), *Le corps sens dessus dessous. Regards des sciences sociales*

sur le corps, L'Harmattan, Paris.

Classen C. (1993), *Worlds of sense. Exploring the senses in history and across cultures*, , Routledge, London and New York.

Combi M. (1988), *Il grido e la carezza. Percorsi nell'immaginario del corpo e della parola*, Sellerio, Palermo. (2° ed. 1998, Meltemi, Roma,).

Combi M. (2000), *Corpo e tecnologie. Simbolismi, rappresentazioni, immaginari*, Roma, Meltemi.

Combi M. (2005), "Strategie culturali per dare senso al mondo. Mappe sensoriali, percettive, affettive" in *Critica del testo*, VIII / 1, Roma.

Combi M. (2008), "*Chance as a Cultural Event*" in Massimo Negrotti, *Natural Chance, Artificial Chance*, vol. 5, Peter Lang, Berna Berlino New York.

Crudo A. (2004), *Ripensare la malattia. Dall'etnomedicina all'antropologia medica e alla psichiatria culturale della Harvard Medical School*, Argo, Lecce.

Csordas T.J. (1990), "*Embodiment as a Paradigm for Anthropology*", "Ethos", vol. 18.

Csordas T.J. (2003), "Incorporazione e fenomenologia culturale" in "Emozioni" *Annuario di Antropologia*, Roma, Meltemi.

Damasio A. (1994) *Descartes' Error: Emotion, Reason, and the Human Brain*, Putnam, , (trad. It. *L'errore di Cartesio. Emozione, ragione e cervello umano*, Adelphi, Milano, 1995

Evans-Pritchard E. (1937), *Witchcraft, Oracles, and Magic among the Azande*, Oxford University Press, Oxford.)

Featherstone M., (1994), *Cultura del consumo e postmodernismo*, Roma, SEAM.

Ferrari D. (2015), *Musicoterapia in oncologia*, lavoro presente in questo testo

Fusaschi M. (2008), *Corporealmente corretto*, Meltemi, Roma.

Geertz C. (1973), *The interpretation of cultures*, Basic Books, New York. (trad. it.: *Interpretazione di culture*, il Mulino, Bologna, 1987)

Gil J. (1997), "*Corpo*", in *Enciclopedia Einaudi*, vol. 3, Torino.

Good Byron J. (1994), *Medicine, Rationality, and Experience: An anthropological perspective*, Cambridge University Press, Cambridge (trad. it.: *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, Torino, 2006)

Kaufmann J.C. (2004), *Corps de femme, regards d'hommes. Sociologie des sein nus*, Armand Colin, Paris (trad. it.: *Corpi di donna, sguardi di uomo*, Raffaello Cortina, Milano, 2007).

Ingold T. (2001), *Ecologia della cultura*, Roma, Meltemi.

Le Breton D. (1990), *Anthropologie du corps et modernité*, PUF, Paris. .

Le Breton D. (1998), *Les passions ordinaires. Anthropologie des émotions*, Armand Colin, Paris.

Le Breton D. (2006),. *La Saveur du Monde. Une anthropologie des senses*, Éditions Métailié, Paris. (trad. it.: *Il sapore del mondo. Un'antropologia dei sensi*, Milano, Raffaello Cortina, 2007).

- Lock M. (1993), *Cultivating the Body: Anthropology and Epistemologies of Bodily Practice and Knowledge*, Annual Review of Anthropology, n. 22.
- Lock M., Sheper-Hughes (1987), "The mindful body: a prolegomenon to future work in Medical Anthropology", "Medical Anthropology Quarterly", n. 1, 1, pp. 6-41.
- Lutz C. (1988), *Unnatural Emotions; Everyday Sentiments on a Micronesian Atoll and their Challenge to Western Theory*, Chicago, University of Chicago Press.
- Lutz C., and White G. M. (1986), "The Anthropology of Emotions" in Annual Review of Anthropology, Vol. 15, pp. 405-436.
- Lutz C., Abu-Lughod L. (1990), *Language and the politics of emotion*, University Press, Cambridge-Paris.
- Mattalucci-Yilmaz C. (2003), "Introduzione", "Corpi", Annuario di Antropologia, Roma, Meltemi.
- Mauss M. (1921), *L'expression obligatoire des sentiment* in *Essais de sociologie*, Paris.
- Mauss M. (1936), *Les techniques du corps* in *Sociologie et anthropologie*, Presses Universitaires de France, Paris, 1950 (trad. it.: *Teoria generale della magia e altri saggi*, Einaudi, Torino, 1965).
- Nathan T., Stengers I. (1995), *Médecins at sorciers. Manifeste pour une psychopathologie scientifique. Le médecin et le charlatan*, Les empêcheurs de penser en rond, Paris (trad. it.: *Medici e stregoni. Manifesto per una psicopatologia scientifica. Il medico e il ciarlatano*, Ed. Bollati Boringhieri, Torino, 1996).
- Ong W. (1991), *The Shifting Sensorium*, in *The Varieties of Sensory Experience. A Sourcebook in the Anthropology of the Senses*, a c. di D. Howes, Toronto.
- Pizza G. (2005), *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma.
- Remotti F. (2000), *Prima lezione di antropologia*, Laterza, Bari-Roma.
- Rosaldo R. (1984), "Verso un'antropologia del Sé e dei sentimenti" in LeVine A.R. e Shweder A.R., a cura di, *Mente, Sé, Emozioni. Per una teoria della cultura*, Argo, Lecce.
- Sindzingre N. (1986), "La necessità del senso: la spiegazione della sventura presso i Senufo", in M. Augé & C. Herzlich (eds.), *Il senso del male. Antropologia, storia e sociologia della malattia*, Il Saggiatore, Milano.
- Sontag S. (1992), *Malattia come metafora. AIDS e cancro*, Einaudi, Torino.

MUSICOTERAPIA IN ONCOLOGIA

Davide Ferrari

Un metodo multidisciplinare integrato

Essendo “forma informe”, la musica è mezzo privilegiato per dialogare con le zone più nascoste del corpo, della mente, delle emozioni, entrando nell’esistenza dell’individuo già dal periodo fetale, attraverso il percepire sonoro-musicale, il ritmo e la voce materna.

L’esperienza totale dell’essere umano nel mondo musicale, sia essa attiva, ossia del suonare uno strumento o nel cantare, sia essa passiva, relativa all’ascoltare, permette alla musica di assumere un ruolo particolarmente efficace nell’esplorazione conoscitiva dell’individuo.

L’esperienza musicale è pertanto indefinibile sul piano quantitativo, essendo l’apparato percettivo del suono “sempre aperto”, giorno e notte, nella veglia come nel sonno profondo, appropriandosi volontariamente ed involontariamente di aree vaste ed indefinite del nostro vivere quotidiano, caratterizzando il nostro rapporto con il mondo esterno e, di conseguenza, con quello interno.

Simbolicamente mi piace rappresentare il corpo di una persona come uno straordinario strumento musicale, prodotto da una sorta di “liuteria umana”, le cui azioni esistenziali sono la musica composta e suonata dallo strumento stesso.

Nel metodo di Musicoterapia esposto in questo capitolo che utilizzo come pratica di supporto al paziente oncologico, la centralità è data dall’attenzione posta non sulla malattia ma sull’individuo nella sua totalità, privilegiando la parte che ancora gode di benessere attraverso una combinazione di tecniche che hanno origine nei diversi modelli musicoterapici ma che contemplan nel percorso varie altre discipline come il teatro, le arti marziali, lo yoga, il training autogeno, la danza popolare e contemporanea, la meditazione, la ritualità, con pratiche integrate provenienti dalla formazione europea e da tradizioni extraeuropee rielaborate e contestualizzate all’ambito di applicazione, rivisitate attraverso l’esperienza e le necessità del setting occidentale.

Non si tratta di un metodo con caratteristiche “esotiche” ma bensì un ampliamento e un arricchimento di modelli consolidati europei, attraverso l’utilizzo di elementi provenienti dall’etnomusicologia e dalle diverse culture e discipline dei popoli, inclusa la visione di alcuni approcci collegati alle filosofie e medicine tradizionali.

Etnomusiche e musicoterapia : un percorso comune

Definendo l’etnomusicologia come lo studio della musica di tradizione orale di tutti i popoli e stabilendo che la musicoterapia si applica e si elabora attraverso l’esplorazione del mondo musicale dell’individuo, possiamo subito individuare, tra queste due pratiche secolari, analogie e differenze che ci aiuteranno a percorrere il contenuto di questo scritto, che non sarà comunque l’indagine etnomusicale, di per sé territorio complesso e contraddittorio, né approfondirà completamente la metodologia musicoterapica, differente per origini, riferimenti teorici, scuole e ambiti applicativi, sviluppata peraltro nei vari capitoli.

Espongo quindi una panoramica generale e sintetica su come le musiche dei popoli, analizzate ed ascoltate da diverse prospettive, possono essere funzionali all’ambito applicativo della musicoterapia occidentale.

E’ importante identificare subito l’etnomusicologia come una pratica, al pari della musicoterapia, che si occupa non soltanto della musica in quanto suono, ma anche dei comportamenti necessari a produrla; inoltre è fondamentale sottolineare e ribadire fin d’ora che i vari riti musicali terapeutici presenti nelle varie culture dei popoli possono essere compresi solo se contestualizzati alla cultura di appartenenza.

Per comprendere come la musica abbia influenza sugli stati mentali, fisici ed emotivi dell’uomo, l’etnomusicologia ci ha offerto e continua ad offrirci numerose esemplificazioni, evidenziando quanto sia peculiare il ruolo della musica nella vita ordinaria e straordinaria di un popolo: dai culti dionisiaci dell’antica Grecia ai riti di possessione identificatoria del tarantismo del Salento, da quelli vodun centroafricani alla trance sufi del Maghreb e del Medio Oriente, dal ketchak indonesiano fino al candomblè brasiliano (solo per citare i più noti). Si delinea così un viaggio il cui confine si confonde tra interno ed esterno, cielo e terra, emozione ed estetica, le cui dinamiche spesso ci conducono ai territori invisibili della coscienza, allo stato di trance indotto dalla musica.

Emerge come elemento chiave del percorso di ricerca uno “specifico” sonoro/musicale che caratterizza ogni individuo o gruppo, riconducibile al concetto di “Iso” (identità sonora), elaborato dallo psichiatra e musicoterapeuta argentino Rolando Benenzon.

Nel percorso comparativo tra musiche del mondo, riti extraeuropei e metodo musicoterapico possiamo quindi capire quanto sia fondamentale e intrinseco all’essere umano, da millenni e in ogni luogo della terra, la relazione con il suono.

In questa prospettiva la musica non è concepita come “linguaggio universale”, ma ogni musica rappresenta un’ espressione “locale”, elemento d’identificazione, dotato di un preciso sistema “linguistico” sonoro/musicale elaborato da una cultura , a partire da determinate condizioni e con determinate finalità. L’attenzione posta verso l’identità musicale apre la strada a diversi ambiti, facendo dell’etnomusicologia e della musicoterapia due pratiche transdisciplinari, che inglobano le scienze sociali e umanistiche, la filosofia e la filologia , ma soprattutto si rivolgono all’essere umano nella sua totalità evolutiva, definendone il quadro sociale, culturale, corporeo ed emotivo.

L’identità musicale è senza dubbio il cuore della ricerca dei due contesti, punto cardine della formazione del musicista e del musicoterapeuta, e strada privilegiata per la costruzione di una relazione con persone affette da limitazioni nella comunicazione per cause patologiche.

L’intensità di un incontro musicale tra due individui, siano essi europei, asiatici, americani, normodotati o con disabilità psichica o fisica, si gioca sull’equilibrio che le reciproche identità esprimono. E’ in questa delicata fase che l’ascolto, quello interno del proprio bagaglio musicale, e quello esterno, dell’altro, diviene protagonista fondamentale.

E’ in questa fase che il musicoterapeuta e il ricercatore etnomusicologo dovrebbero attuare un processo di svuotamento e di neutralizzazione, disattivando il pregiudizio, un processo che si potrebbe definire del “disabitarsi” e del “riarredarsi”, ossia di un percorso che si prefigge di ottenere uno stadio incontaminato con cui affrontare la conoscenza di ciò che è sconosciuto per lasciarsi pervadere incondizionatamente , per poi elaborare e rispondere, cercando di evitare la tendenza ad uniformare, predisposizione della nostra percezione, che conduce spesso a tradurre con un linguaggio familiare ciò che è estraneo alla nostra cultura.

Un processo a cui cerco di portare anche i pazienti che incontro attraverso il “ fare “ un’esperienza nuova , quella musicale.

Avvicinarsi all’estrema varietà di ritmi, scale e timbri utilizzati nei sistemi musicali intercontinentali, osservare e conoscere come il musicista extraeuropeo apprende, sviluppa e convoglia socialmente il fare musica, può aiutare il musicoterapeuta ad entrare con maggior facilità nel percorso relazionale, dove i codici e le strutture sonoro/musicali assumono ogni qualvolta un carattere completamente innovativo, imprevedibile e decisamente straordinario e che dovranno essere costantemente rimodellati sull’individuo preso in carico .

Lo sviluppo di un approccio neutrale alle musiche extraeuropee, senza una visione “dall’alto” secondo i modelli occidentali, ci conduce ad un altro aspetto peculiare della musica delle tradizioni, specularlo al trattamento musicoterapico: il modellamento delle musiche con l’individuo che le esegue.

Diversi gli esempi che possono descrivere quanto sopra: dal canto dei raga indiani basati sulla nota fondamentale del cantore alle percussioni intonate con precisi intervalli delle donne indiane di Bangalore che fanno “cantare” la melodia ai loro vasi chiamati “ghatam”, dalle orchestre di Steel Drum di Trinidad, percussioni ricavate dai bidoni dell’olio, che oltre ad eseguire le melodie e i ritmi caraibici sono in grado di riprodurre sia Mozart che i Beatles, ai percussionisti del Burundi che posizionano i grandi e pesanti tamburi in perfetto equilibrio sulla testa. Così come l’incessante ritmo binario, corporeo, presente in tutta l’enorme area della musica asiatica orientale.

L’adattamento dello strumento e della musica prodotta alla condizione fisica e mentale dell’individuo centra, in questa visione dell’etnomusicologia comparata all’esperienza musicoterapica, l’essenza del trattamento di quest’ultima.

Abbiamo di fronte in questa prospettiva due importanti opportunità: la prima è quella di ampliare i nostri personali confini ponendo in crisi l’idea eurocentrica propria della nostra cultura musicale .

La seconda di “vestire“ di esperienza musicale specifica il nostro interlocutore, derivata dal suo vissuto biologico, culturale, emotivo, patologico.

La musica delle tradizioni, semplice e complessa, determina nel suo essere eseguita il senso di appartenenza e il ruolo sociale del musicista che, attraverso il suo strumento , narra il vissuto intimo , profondo e storico di sé e del suo popolo.

La musica quindi è animata da due diverse valenze, al suo interno può trovare respiro la nostra identità, la

nostra particolarità (attraverso lo sviluppo di specifici sistemi musicali) e nello stesso tempo essa è abitata da codici espressivi primari (corporei) che ne fanno un “linguaggio” universale.

Il Rito

Lo studio e l'approfondimento sul campo delle dinamiche rituali tradizionali di popolazioni extraeuropee, laddove la pratica musicale diviene chiave di accesso allo stato di coscienza alterato o di transe, riconosce al rito un'efficacia nel assicurare esistenzialmente le persone, migliorandone la loro condizione di benessere e di identificazione del proprio ruolo all'interno della società, rinforzandone le potenzialità auto-curative dell'organismo.

La cornice che circonda il rituale che “permette” a coloro che ne sono all'interno di sentirsi coinvolti in un evento speciale, con conseguente processo di identificazione/separazione/guarigione, mi ha indotto a sviluppare una prassi di definizione del setting musicoterapico occidentale e di approccio al paziente che rimanda al concetto di rito di cui sopra, partendo dal principio che i linguaggi all'interno dell'evento/rito, hanno un valore esclusivo, peculiare ad esso: il rito diviene quindi area *off limits* che permette a coloro che ne sono partecipi di esprimere un essere al di fuori dell'ordinario, dove i parametri di spazio e tempo si modificano nella loro percezione e diventano funzionali ai contenuti del rito stesso, e alle sue finalità che conducono ad una “trasformazione” psico-corporea di coloro che ne fanno parte.

Una sospensione delle “regole”, un luogo in cui il quotidiano diviene “altro”, un “qui e ora” che necessita di elementi precisi come l'appuntamento, l'ambiente, la durata, la condivisione e la definizione dei ruoli: dall'officiante al seguace (musicoterapeuta/paziente), il linguaggio utilizzato (la musica), che ha valore particolare, inconsueto e diverso, ruoli che non hanno più significato proprio ma che vogliono e significano qualcos'altro, rappresentano la metafora di qualcos'altro, che non è tangibile ma che “appartiene ad un altro ordine di realtà”. (Montinari, 1997)

La dimensione rituale risponde a una logica propria, come un cerimoniale religioso, sportivo o ludico, diversa da quella vigente al di fuori di quel contesto.

Connotare la preparazione di un setting musicoterapico con una valenza rituale, un evento in cui il linguaggio dominante è quello sonoro-musicale, propone a coloro che partecipano all'incontro l'opportunità di fare un'esperienza nuova, dedicata, dove è possibile percepire che una condizione diversa è possibile, come in un sogno, o come nella dimensione infantile.

L'assenza della condizione reale, indotta dalla pratica musicale con fine terapeutico, aumenta l'efficacia del trattamento, portando a dichiarazioni al di là di ogni aspettativa, principalmente legate alla riduzione della percezione del dolore fisico e dell'assenza del pensiero ossessivo patologico.

Un metodo, una prospettiva, una filosofia, che diviene un approccio concreto che ho applicato negli oltre vent'anni di interventi in numerosi ambiti, oltre a quello oncologico. Tutt'oggi, attraverso i propri rituali, le musiche tradizionali hanno una valenza straordinariamente terapeutica, soprattutto per le popolazioni e nei luoghi in cui hanno origine.

Gli strumenti delle tradizioni

Gli strumenti musicali sono testimoni di processi secolari di trasformazione e di scambio, impressi nell'uso dei materiali, nelle tecniche costruttive e nelle prassi esecutive. Lo studio degli strumenti musicali (l'organologia), rappresenta il punto di partenza per avvicinarsi alla cultura musicale di un popolo.

La tipologia di strumenti, classificati fin dai primi del '900 da due grandi padri dell'etnomusicologia, Curt Sachs e Erich Von Hornbostel, e le incredibili varietà che nel mondo possiamo trovare, ci riportano ancora una volta all'ambito della musicoterapia e allo strumentario utilizzato.

Nelle tradizioni extraeuropee il timbro dello strumento, e lo strumento stesso, hanno intrinseco il potere che permette la comunicazione con le forze della natura, soprannaturali e con le divinità.

Ed è proprio nella morfologia e nella timbrica degli strumenti delle tradizioni che la musicoterapia occidentale può trovare un patrimonio da cui attingere per ampliare le possibilità di individuare chiavi di accesso per la relazione sonoro/musicale.

Nel mondo extraeuropeo lo strumento musicale è concepito talvolta dal musicista stesso, che ne modella le sonorità e lo struttura in relazione al proprio mondo comunicativo e alla propria costituzione corporea. I materiali sono cercati, selezionati e lavorati, nelle foreste, nei mari, nel deserto, nelle strade urbane: per accompagnare i loro canti, i nativi americani usano un tamburo ad acqua realizzato con una pentola e una pelle di daino. I Navaho usano la pentola di argilla. Gli Apache di ferro. Gli Irochesi di legno. Per costruire i

propri tamburi i suonatori del Burundi impiegano intere tribù per cercare il legno, per lavorare le pelli e realizzare grandi e pesanti percussioni, che suonano ponendoli in equilibrio sulla testa. E così, viaggiando per rotte intercontinentali, incontriamo aerofoni suonati con le narici o fatti con il femore di un animale, cordofoni da picchiare con martelletti o monocordi da suonare con la bocca, idiofoni fatti con zucche riempite d'acqua o con tasti intarsiati in legni pregiati.

Il capitolo delle analogie si apre completamente se entriamo nell'incredibile universo vocale: voci impostate, in falsetto o gutturali, timbri di voce che simulano i suoni della natura come quelle dei pigmei, o voci femminili come quelle delle donne Inuit che giocano con l'ispirazione sonora, gridate come quelle delle donne berbere, parlate come quelle dei Monaci tibetani, sussurrate come i narratori griot del Corno d'Africa. Voci che riproducono strumenti, che cantano con lo strumento, che evocano una forza sovranaturale o che chiamano alla preghiera, oppure, come i cantanti siberiani della Repubblica di Tuva, degli altipiani della Mongolia o dalle montagne dell'Altai, ecco le voci "magiche" difoniche, espressione di una tecnica considerata di origine sciamanica che prende il nome di "canto overtones" (canto armonico, e in lingua originale Koomej, che significa laringe): questa incredibile tecnica, ottenuta con particolare posizione e combinazione di respirazione, contrazione muscolare, lingua, palato, labbra, permette la distinzione degli armonici che compongono lo spettro vocale, dividendo la sonorità vocale in almeno due suoni, uno basso come bordone, e uno acuto, simile a un sibilo, un fischio o un flauto, ossia l'armonico.

Utilizzata per il canto di melodie tradizionali, particolarmente studiata da foniatristi ed etnomusicologi e che trova nel maestro vietnamita Tran Quang Hai uno dei suoi maggiori studiosi, sviluppa, in chi ne segue il training, diverse capacità, vale a dire: un aumento della durata di emissione vocale, una migliore gestione della respirazione, una migliore distinzione degli intervalli e delle tonalità, una maggiore capacità di concentrazione, necessaria per identificare l'armonico e soprattutto per gestirlo nella creazione di melodie.

Credo sia interessante segnalare inoltre che questa tecnica prevede un processo di inspirazione /espirazione inverso da quello delle tecniche accademiche di canto e che il livello di tonicità muscolare e di energia, è paragonabile a quello perseguito nelle pratiche delle arti marziali.

Nelle tecniche vocali dei popoli, possiamo quindi trovare numerosi riferimenti per riprodurre ed elaborare le voci dei nostri pazienti, individuarne i blocchi energetici e quindi fisiologici, modificarne i processi fonatori migliorando la gestione della respirazione, il tono muscolare e di conseguenza dell'umore...

La voce e il canto indiano

Calvino diceva, con grande acutezza, che "la voce manifesta la persona a chi sa ascoltare, a chi sa cogliere quello che ella rivela, quello che la persona ha di più nascosto e di più vero".

Un lavoro approfondito sulla voce e sul canto predispone ad un saper ascoltare l'altro. Il suono rivela dunque la persona ad un orecchio attento e sensibile e a chi sa ascoltare in uno stato di libertà interiore e di accoglimento. Nelle musiche non scritte, di tradizione orale, trasmesse di voce in voce da generazione a generazione, da maestri ad allievi, dalla natura agli strumenti, l'ascolto è elemento peculiare.

Intrinseche nelle pratiche e teorie, esistono, in talune divise musicali, elementi che con la dovuta analisi e ponderatezza, possono essere però trasportate nei nostri contesti musicali e musicoterapici occidentali.

Un ottimo esempio di quanto sopra me lo ha offerto lo studio della musica indiana, con le sue numerose opportunità, sia sul piano dello sviluppo della musicalità della persona, sia sul piano degli aspetti terapeutici.

Basandosi su un sistema prevalentemente modale, la musica classica indiana (India del Nord, chiamata Hindustana) ha come elementi centrali il "Raga" (il sistema melodico), il "Tala" (l'elemento ritmico) e il "Rasa" (il cuore, sentimento, emozione all'interno del Raga).

Non è questa la sede per approfondire gli aspetti teorici, storici e pratici della musica indiana, ma credo possa essere la sede idonea per porre l'attenzione su alcuni aspetti che nel corso di anni di pratica, sia sul piano musicale che musicoterapico, ho trovato estremamente utili e facilmente condivisibili:

1) il concetto di esplorazione, elemento praticato durante l'esecuzione di un Raga, attraverso l'improvvisazione e l'escursione microtonale che permette a coloro che fanno l'esperienza del canto indiano, di entrare in meandri fisici ed emotivi particolarmente oscuri, considerando la non familiarità per noi di utilizzare i quarti di tono. Questo aspetto sta al centro della relazione musicoterapica, dove il terapeuta "cerca" la chiave di contatto e di accesso con il paziente attraverso la sua musicalità.

Attraverso la rielaborazione di questo stile vocale, il paziente stesso, vocalizzando, può appurare come sia semplice modulare il proprio tono ed "esplorare" zone corporee talvolta ancora in ombra sul piano della percezione, con interessanti rimandi anche sul piano emotivo.

2) l'utilizzo del bordone, prevalentemente costruito con uno strumento chiamato 'tanpura', un cordofono di grandi dimensioni che si accorda in funzione della tonalità biologica e corporea del cantante, scoperta attraverso un training lungo incentrato su respirazione e vocalizzazione neutra.

Il bordone permette di avere una "base sicura" di appoggio per le esplorazioni vocali del Raga di cui sopra, rinforzando l'identità del vocalista. Peculiarità del suono della tanpura sono gli armonici, risultante dell'arpeggio continuo sulle corde libere, che creano uno straordinario flusso sonoro dentro il quale è possibile immergere la vocalità non percependo la sensazione di "stonatura", ma bensì in armonia con il bordone stesso.

Il canto indiano esige una emissione assai controllata ed avanzata, che conferisce una sonorità particolare alla voce che lo esegue. In effetti ciò che noi chiamiamo qualità o bellezza della voce, interessa marginalmente: è l'arte del musicista e la precisione espressiva del suo strumento vocale che rivestono maggiore importanza. Ciascuna voce indiana può coprire tre ottave e ciò viene ottenuto molto facilmente; si passa dalla voce di petto a quella di gola e di testa senza evidente transizione ad un falsetto. Ma nel percorso "occidentale" e musicoterapico questo processo assume una valenza relativa. Quanto risulta importante è come questa pratica permetta a chi ci si avvicina, senza pretesa di riprodurre un vero e proprio raga indiano, di esprimere una vocalità particolarmente consapevole ed ampia, in termini di durata dell'emissione, di intervalli eseguiti e di libertà espressiva.

3) l'improvvisazione, elemento libero e descrittivo, presente in quasi tutte le musiche di tradizione orale, è indispensabile per comprendere quanto sia importante la relazione con la tonica, che permette l'escursione sulla prima nota della gamma ed entrare nel sentimento che essa esprime. Dopo l'indugio, si passa alla seconda, alla terza e così via fino a giungere all'esecuzione dell'intera scala, con intervalli precisi ma sempre eseguita partendo dalla tonica "individuale", citata nel punto precedente. Quando il significato di ciascuna nota e dei loro insieme è completamente assimilato, il vocalista può permettersi alcune variazioni più rapide, più leggere, più brillanti. Secondo questa prospettiva il canto indiano diviene quindi arte privilegiata per l'espressione di sé. La sua efficacia resta in ogni caso del tutto soggettiva, sebbene la rielaborazione di questa tecnica e il suo utilizzo hanno ripetutamente dato tangibili benefici sul piano del rilassamento, della respirazione, del riscaldamento corporeo, della tonicità muscolare (quando associato all'uso ritmico della voce), sulla memoria e sulla postura.

Butoh, Ki e Kintsugi:

Il metodo di musicoterapia che ho sviluppato e che utilizzo ha, tra le varie sorgenti, le arti, le filosofie e le pratiche giapponesi.

Il butoh

*“Guarda gli uccelli come sono felici quando volano...
No, volano perché sono obbligati a volare, ed è per questo che sono felici...”*

Dal Giappone, da Tatsumi Hijikata, proviene un concetto, o meglio uno dei concetti che stanno alla base del Butoh, una forma di danza nata in Giappone, dopo Hiroshima, ispirata dalla tradizione ed elaborata seguendo le arti mitteleuropee. Una danza "interiore", non ispirata dall'esterno, accessibile a tutti.

Una forma di danza "del limite", che passa dal movimento frenetico e incontrollato alla all'immobilità, fatta di micro-movimenti, talvolta impercettibili. Il micro che diviene macro.

Una ricerca delle zone d'ombra che si mettono in luce, in un flusso continuo di chiaroscuro che trovano nel danzatore/paziente lo stimolo per rigenerare zone oscure.

Il Butoh, che ho avuto la fortuna di studiare negli anni '80 con Ko Murobushi, maestro di questa disciplina, erede del padre fondatore Kazuo Ohno, e vent'anni dopo con Tadashi Endo, ha come teoria portante, come pratica nel training estremo di preparazione e come elemento centrale nella performance, il tema del "disagio", considerato come straordinaria condizione "creativa" e "risvegliante" del potenziale vitale nell'essere umano.

Definita dai padri fondatori "la danza delle tenebre". ha destato il mio interesse come spunto da rielaborare

ed inserire nella pratica musicoterapica attraverso la creazione di una sorta di Butoh music e, nello specifico dell'approccio riabilitativo con il paziente oncologico, ossia la ricerca delle energie residue che solo lo "stato di necessità" può far emergere.

Uno stimolo esterno, opposto, che diviene impulso per l'attivazione di un potenziale "assopito" interno.

Una danza/musica/energia come "ribellione" del corpo, una danza che risponde al disagio del corpo attaccato dalla malattia.

Un concetto che stimola e sviluppa la ricerca di una dimensione energetica che proviene dalla parte sana dell'esistenza del paziente, del suo corpo, in vita e vitale, come il pianoforte di Vrioon.

La condizione di disagio come "opportunità" per attingere al residuo che permette all'essere umano di far ri-emergere energia fisica e mentale e che, nello stato ordinario dell'agio, utilizza solo in parte.

Lo stato di necessità lo ritroviamo negli ipovedenti ed il loro sensoperceptivo tattile, uditivo e olfattivo. Lo vediamo nell'handicap motorio, nella forza concentrata nella zona del corpo che ha ancora una funzionalità, seppur minima, e nelle diverse condizioni di disabilità, dove i residui sensoriali e motori in funzione suppliscono a quelli inattivi con un funzionamento superiore a quello "normale".

Spostandoci nell'etnomusicologia, questa condizione la si ritrova nei contenuti e nelle motivazioni che spingono un musicista tradizionale ad eseguire una musica su uno strumento o un canto dalla sua voce: vera e propria comunicazione di una condizione di vita, personale o collettiva, riguardanti l'esistenza, sua e del suo popolo e, talvolta, della sopravvivenza.

È lo stato di necessità che diviene "forma" di sopravvivenza, forma "extra ordinaria dell'esistenza", che ritroviamo in molte delle pratiche curative delle popolazioni del mondo dove, attraverso la transe, si entra in contatto con "forze" superiori che guariscono, attivando zone dell'esistere umano che sono al di fuori del controllo razionale, funzionalità necessarie alla sopravvivenza, come il sonno, come la respirazione, come la digestione e l'evacuazione.

Il ki

Il Ki, in Giappone, è l'energia interna, alla base delle pratiche di arti marziali. Nella storia, il primo scopo di queste discipline tradizionali era la difesa in situazioni reali, situazioni che richiedevano un'energia speciale, nelle quali o si vinceva o si moriva.

Quell'energia è chiamata Ki, forza vitale indispensabile per il praticante di arti marziali, ma intrinseca dell'esistenza di ogni essere umano. Un'energia che si può sviluppare, evolvere sia fisicamente che mentalmente e spiritualmente ma che può atrofizzarsi, con l'agio della vita moderna, o con la sofferenza di una malattia.

Il Ki è la forza interna, può essere percepita, sviluppata ed utilizzata a volontà; ma per arrivare a questo bisogna praticare per sentire, e per sentire bisogna avere sensibilità.

Il Ki è in tutti e chiunque può svilupparlo, a prescindere dall'età, dal sesso o dalle sue condizioni. In origine, le lezioni per lo sviluppo del Ki erano impartite nei monasteri taoisti e buddisti, per insegnare ai monaci a prevenire le malattie e a mantenersi sani, generando e muovendo l'energia interna verso i livelli più alti di guarigione e di sviluppo spirituale.

L'uomo ha la capacità di arrivare ad essere conscio di questa energia, di svilupparla e di utilizzarla, attraverso la pratica musicale (in Giappone con il tamburo taiko o il flauto shakuhachi), con il movimento, e soprattutto con la respirazione e con esercizi rilassanti, semplici, tonificanti e accessibili a tutti.

Attraverso tecniche di riattivazione energetica si possono ottenere importanti risultati come il potenziamento cognitivo, l'innalzamento delle difese immunitarie, il rilassamento profondo/sonno, il ripristino dell'autostima.

Secondo la concezione giapponese, l'energia vitale risiede nell'Hara, che, tradotto letteralmente significa "ventre", e si riferisce all'intera zona che va dallo stomaco agli organi genitali, ed in essa l'I (stomaco) e il Kikai (nei pressi dell'ombelico). Nel Kikai, circa 5 cm. sotto l'ombelico, si trova il punto più importante dell'uomo: il Tanden.

In giapponese Hara assume un significato più ampio. Con questo termine si intende il centro della forza fisica e spirituale. Pur essendo il centro del nostro corpo materiale, all'Hara viene data un'anima. Secondo la concezione giapponese il ventre è il centro dell'uomo per antonomasia, e l'espressione dell'Hara è un'espressione dell'essere vero di tutta la persona, l'origine ed il centro della forza fisica e dell'energia vitale; per questo in tutte le arti marziali orientali assume un ruolo significativo.

È l'equilibrio tra tensione e rilassamento, è il principio della calma e della tranquillità, della respirazione, dell'autocontrollo tra esercizi spirituali e fisici, un insieme armonico che si manifesta nel movimento del

corpo e nel suo equilibrio.

Per questo l'espressione fisica di chi esercita l'Hara viene considerata l'aspetto più importante della tecnica. Senza il coinvolgimento del corpo non si può fare nessun movimento. Il movimento del corpo è strettamente connesso all'atteggiamento interiore che è dal primo condizionato. Riacquistando la forma fisica si genera un'influenza interiore a cui l'uomo ricorre per correggere l'intero suo comportamento.

La pratica di rigenerazione energetica nella pratica musicoterapica che utilizzo passa attraverso esercizi ritmici che coniugano movimento e vocalità, concentrazione e rilassamento, miscelando e rielaborando tecniche che arrivano dallo studio del ritmo giapponese, indiano del nord, centro e sudafricano, indonesiano e dal body percussion.

Kintsugi

Quando i giapponesi riparano un oggetto rotto, valorizzano la crepa riempiendo la spaccatura con dell'oro. Essi credono che quando qualcosa ha subito una ferita ed ha una storia, diventa più bello. Questa tecnica è chiamata "Kintsugi."

Oro al posto della colla. Metallo pregiato invece di una sostanza adesiva trasparente.

E la differenza è tutta qui: occultare l'integrità perduta o esaltare la storia della ricomposizione?

Chi vive in Occidente fa fatica a fare pace con le crepe. "Spaccatura, frattura, ferita" sono percepiti come l'effetto meccanicistico di una colpa, perché il pensiero digitale ci ha addestrati a percorrere sempre e solo una delle biforcazioni: o è intatto, o è rotto. Se è rotto, è colpa di qualcuno.

Il pensiero analogico-arcaico, mitico e simbolico invece, rifiuta le dicotomie e ci riporta alla compresenza degli opposti, che smettono di essere tali nel continuo osmotico fluire della vita.

La vita è integrità e rottura insieme, perché è ri-composizione costante ed eterna. Rendere belle e preziose le "persone" che hanno sofferto. Questa tecnica si chiama "amore".

Il dolore è parte della vita. A volte è una parte grande, e a volte no, ma in entrambi i casi, è una parte del grande puzzle, della musica profonda, del grande gioco. Il dolore fa due cose: ti insegna, ti dice che sei vivo. Poi passa e ti lascia cambiato. E ti lascia più saggio, a volte. In alcuni casi ti lascia più forte. In entrambe le circostanze, il dolore lascia il segno, e tutto ciò che di importante potrà mai accadere nella tua vita lo comporterà in un modo o nell'altro

I giapponesi che hanno inventato il Kintsugi l'hanno capito più di sei secoli fa e ce lo ricordano sottolineandolo in oro.

La Musicoterapia in Oncologia

La definizione e il metodo di musicoterapia integrata multidisciplinare inizio ad elaborarla a metà degli anni '80 dedicandomi alle musiche e culture del mondo, delineandosi concretamente nei primi anni '90 con lo studio e l'applicazione della musicoterapia, in ambito prevalentemente della riabilitazione psicomotoria e autismo, con esperienze parallele nei traumi post bellici in Bosnia, nell'integrazione scolastica, il disagio sociale con l'immigrazione nord e centro africana, gli ipovedenti e l'Alzheimer.

A fine anni '90, per eventi patologici tumorali nella mia famiglia, iniziai lo studio dell'utilizzo della musicoterapia in ambito emato-oncologico, che mi portò dopo alcuni anni a sviluppare progetti di applicazione su pazienti all'Ospedale di San Martino di Genova.

Un ambito specifico, un contesto istituzionale che per la prima volta in Italia inseriva e riconosceva la musicoterapia tra i trattamenti finalizzati al miglioramento della qualità della vita del paziente, attraverso un modello di pratica musicoterapica fortemente caratterizzato dall'utilizzo combinato ed integrato di molteplici discipline che si rivolgono alla ricerca di una zona d'origine, un'essenza, come zona "sana" e "incontaminata". Negli ultimi anni gli interventi e lo studio sull'efficacia musicoterapica si è concentrato prevalentemente su pazienti affetti da neoplasia mammaria.

Ricevere una diagnosi di tumore rappresenta un evento di vita stressante e traumatico che coinvolge tutte le dimensioni dell'esistenza umana: personale e della propria identità, relazionale e sociale, esistenziale e spirituale. La sofferenza psicologica esperita dalle pazienti con cancro al seno è una condizione multifattoriale che si sviluppa lungo un continuum, dal comune senso di vulnerabilità, tristezza e paura a condizioni maggiormente disabilitanti e disturbi psichiatrici come ansia generalizzata e depressione maggiore, i quali effetti avversi si ripercuotono sulla qualità di vita così come sull'aderenza e compliance ai trattamenti antitumorali. Il grado di sofferenza correlato con questi disturbi risulta proporzionale alla difficoltà di espressione delle emozioni, particolarmente elevato nelle fasi post diagnostiche e durante la chemioterapia

(Montazeri, 2008).

La definizione che Rolando Benenzon, psichiatra e musicoterapeuta argentino, dà della Musicoterapia è la seguente:

“Da un punto di vista scientifico, la Musicoterapia è un ramo della scienza che tratta lo studio e la ricerca del complesso suono-uomo, sia il suono musicale o no, per scoprire gli elementi diagnostici e i metodi terapeutici ad esso inerenti. Da un punto di vista terapeutico, la musicoterapia è una disciplina paramedica che usa il suono, la musica e il movimento per produrre effetti regressivi e per aprire canali di comunicazione che ci mettano in grado di iniziare il processo di preparazione e di recupero del paziente per la società”

La Musicoterapia viene ampiamente utilizzata per alleviare i sintomi e gli effetti collaterali dei trattamenti medici nei pazienti oncologici ed è infatti stata riconosciuta come trattamento complementare evidence-based, capace di migliorare la qualità di vita dei pazienti nel percorso di cura (Magill, 2006;). Sono stati dimostrati numerosi effetti benefici risultanti dalla musicoterapia interattiva e ricettiva come il miglioramento dell'umore, la diminuzione del livello di stress, dolore, ansia e delle emozioni negative sperimentate come rabbia e depressione oltre ad un'aumentata capacità di rilassamento. Ulteriori evidenze empiriche hanno portato alla luce altre influenze positive della musicoterapia nella clinica: battito cardiaco, pressione sanguigna, temperatura corporea, respirazione e livelli di cortisolo (Bradt, 2009/010).

La musicoterapia pertanto risulta essere una forma di supporto importante sia durante il percorso di cura che come programma di riabilitazione, promozione e miglioramento del benessere fisico, emotivo e della qualità di vita dei pazienti oncologici.

Vrioon

Se la musica è metafora della vita, qual' è la musica che potrebbe rappresentare una vita alterata da uno stato patologico come quello oncologico? Prendo come esempio “Vrioon” .

Note di piano a coda suonate dal compositore giapponese Ryuiki Sakamoto, musica dolce e sospesa, che subisce scariche elettrodigitali dello sperimentatore Alva Noto.

Musica spogliata, addizionata e ricomposta in tempo reale. Ciò che resta è l'essenza, ciò che nasce è un dialogo impressivo, improbabile, ma possibile.

Musica , metafora di una condizione. Non ho mai amato descrivere la musica, proprio per il suo potere dell'andare oltre il limite dell'ascolto, della parola. Ma “Vrioon” rappresenta per me, sotto forma sonora, nel suo flusso rarefatto e disarmonico, la condizione del corpo che si trasforma quando affetto da “intrusione“ patologica.

L'ascolto di questa composizione invita a focalizzare l'attenzione su tre elementi :

- le sequenze delle note del piano 2) l'intrusione elettronica 3) l'insieme.

Un accordo , un disaccordo. Una multidimensionalità.

E' un brano che sintetizza una scelta di approccio terapeutico, ma anche un ruolo, un pensiero, un modello, una tecnica .

E' inoltre un allenamento straordinario :

-stare con l'attenzione sul pianoforte , luogo naturale e originale, parte “sana” dell'esistenza;

-seguire l'intrusione elettronica, il suo modo di entrare e di modellarsi al pianoforte, di abbracciarlo e di separarsi;

-stare sull'insieme, sul dialogo tra le parti, sulla modalità di accoglienza dell'intrusione elettronica e viceversa, su come il pianoforte viene manipolato da un arrangiamento innaturale ed ostile, insinuante e deviante.

-ritornare con l'attenzione sul pianoforte, zona d'origine, incontaminata, da riscoprire, rivalutare, esplorare ed espandere .

Un'essenza, contenuta in ogni arte, pratica, disciplina ed esistenza, come il pianoforte di Vrioon.

Un esercizio che rinforza l'approccio ecologico della percezione, la multiformità, allena il dialogo con l'opposto, una vera e propria peculiarità della musica. E del corpo.

Ed è proprio dal corpo e sul corpo che si sviluppa questo modello musicoterapico mediante l'attivazione di un approccio umanistico che si rivolge alle risorse interne del paziente, identificandole e sviluppandole, sottoposte ad un processo di isolamento causato “dall' invadenza” della patologia oncologica e che introduco nell'ambito ospedaliero, con la fondamentale collaborazione dell'equipe di Psico-oncologi guidati dalla Dott.ssa Ferrandes .

I pazienti oncologici a cui si riferisce l'esperienza sono afferenti all'U.O.C. di Psicologia Clinica e

Psicoterapia dell'A.O.U. "S.Martino" di Genova.

Ai pazienti vengono somministrati questionari: scheda anagrafica con variabili sociopsicologiche al reclutamento (rispettivamente EQ-5D, HADS, TAS-20, SAT-P) , intervista semi-strutturata ideata appositamente per lo studio che valuta 5 aree psicomusicali oltre all'anamnesi sonoro-musicale nel paziente oncologico confrontata poi con i dati relativi al gruppo di controllo.

Emerge chiaramente che il trattamento di musicoterapia agisce su :

- riduzione dei livelli di ansia e depressione;
- miglior controllo e/o riduzione parziale del dolore;
- maggiore compliance ai trattamenti;
- migliore attività corporea ;
- ripristino e crescita dell'autostima;
- supporto nelle fasi della terapia;
- cambiamenti nei livelli individuali di alessitimia.

I settori di ricerca ERC (European Research Council) interessati dal progetto di ricerca e pratica musicoterapica sono:

- SH4 The Human Mind and its complexity: cognition, psychology, linguistics, philosophy and education
- SH4_4 Clinical and experimental psychology
- LS7 Diagnostic tools, therapies and public health: aetiology, diagnosis and treatment of disease, public health, epidemiology, pharmacology, clinical medicine, regenerative medicine, medical ethics
- LS7_9 Health services, health care research.

I settori scientifico disciplinari interessati sono la Psicologia Clinica e l'Oncologia Medica.

Variabile indipendente: Trattamento Musicoterapico . Variabili dipendenti: ansia, depressione, alessitimia, percezione dolore, immagine corporea, soddisfazione, benessere psicofisico, qualità di vita, capacità di interrelazione.

Attualmente la metodologia utilizzata per la ricerca scientifica del trattamento comprende un "Case-control study", un campione composto da un gruppo sperimentale (150 soggetti) entro il quale viene misurato l'effetto della presenza della variabile indipendente sulle dipendenti e gruppo di controllo (75 soggetti) entro il quale vengono misurate le variabili dipendenti in assenza della variabile indipendente.

Metodi e strumenti di monitoraggio per una valutazione scientifica

Per la misurazione dei costrutti psicologici e sociali considerati come variabili dipendenti vengono utilizzati test psicologici standardizzati e interviste semi-strutturate create ad hoc da psicologi professionisti.

Batteria test:

TAS-20: L'attuale versione della Toronto Alexithymia Scale, la TAS a 20 item (TAS-20), (2) è un questionario di autovalutazione basato su una scala Likert a 5 punti Nella valutazione dei dati, oltre a informazioni relative alla somma totale dei singoli punteggi di ogni item, è possibile calcolare i punteggi che si richiamano agli item delle tre dimensioni che definiscono il costrutto dell'alessitimia: difficoltà nell'identificare i sentimenti difficoltà nel comunicare i sentimenti agli altri pensiero orientato all'esterno (pensiero operatorio).

HADS: Zigmond e Snaith, 1983, La Hospital Anxiety and Depression Scale è una scala molto semplice, composta da 14 item che esplorano tanto l'ansia generalizzata che la depressione, mantenendo divisi i due punteggi. La caratteristica principale della scala è che esclude dalla valutazione la sintomatologia somatica concentrando invece l'attenzione, per la depressione, sulla riduzione delle capacità edoniche, considerate gli indicatori più sensibili di questo disturbo.

SAT-P: Gli studi sulla qualità dell'assistenza sanitaria e sulla qualità della vita del paziente rendono oggi possibile considerare la soddisfazione soggettiva non più un "optional" concettuale ma un criterio di valutazione dell'intervento professionale, ormai imprescindibile e inevitabile. Il test SAT-P è utilizzabile in qualunque contesto medico o di intervento psico-sociale, in cui sia opportuna una valutazione della soddisfazione soggettiva trasversale o longitudinale dell'utente. Fornisce uno scoring analitico su 32 item o sintetico su 5 fattori. Risulta solitamente gradito al paziente, proprio perché dà voce e risalto alla sua soggettività. Il SAT-P è lo strumento che permette di valutare la soddisfazione soggettiva in 32 aspetti della vita quotidiana. Nella

sua applicazione all'ambito socio-sanitario costituisce una piccola rivoluzione nelle abituali procedure di assessment, perché va oltre la situazione oggettiva del paziente.

Eq-5D: è un questionario per adulti sviluppato alla fine degli anni '80 da un gruppo di ricercatori europei (Euroqol Group) con l'obiettivo di ottenere uno strumento standardizzato per valutazioni sulla Qualità della vita in ambito sanitario. Esso consiste di due parti. La prima parte genera 243 possibili profili di salute partendo da 5 domini: movimento, cura di sé, attività quotidiane, dolore o disagio e preoccupazione o ansia. Ognuno di questi presenta tre livelli di gravità (nessun problema, qualche problema, problemi estremi). La seconda parte consiste di una Visual Analogue Scale (VAS) utilizzata per quantificare l'HRQoL con un punteggio che varia tra 0 (peggiore stato di salute immaginabile) e 100 (miglior stato di salute immaginabile).

WEMWBS: La Warwick-Edinburgh Mental Well-being Scale (WEMWBS) è formata esclusivamente da item formulati in modo positivo e relativi agli aspetti del benessere mentale positivo. Lo scopo di questa nuova scala è quello di cogliere un concetto allargato di benessere che comprenda gli aspetti emozionali, le dimensioni cognitive e valutativa e il funzionamento psicologico. La WEMWBS è composta da 14 item che contengono sia elementi appartenenti alla prospettiva edonistica del benessere sia elementi di quella eudaimonica come l'affetto positivo (ottimismo, gioia, riposo), le relazioni interpersonali soddisfacenti e il funzionamento positivo (energia, il pensare in modo chiaro, auto-accettazione, sviluppo personale, competenza e autonomia).

Intervista semi-strutturata:

Opportunamente formulata per la valutazione qualitativa di costrutti psicologici non operazionalizzabili.

Intervista anamnestico sonoro-musicale

Si realizza dal musicoterapeuta prima dell'inizio del trattamento, individualmente

In sintesi, il Progetto si propone di:

- definire, attraverso misurazioni individuali il livello delle numerose variabili dipendenti;
- fornire un trattamento di miglioramento e umanizzazione delle cure ai pazienti oncologici;
- determinare confrontando i cambiamenti dei gruppi del campione la correlazione tra variabile indipendente e variabili indipendenti, ovvero tra trattamento musicoterapico e tutti i costrutti psico-sociali considerati;
- stabilire il perdurare a medio termine dei risultati e quindi dell'efficacia del trattamento;
- ottenere un ulteriore riconoscimento della musicoterapia all'interno dei trattamenti complementari evidence-based;
- integrare e diffondere i dati statistici ottenuti con la letteratura offrendo così un confronto e contributo.

Risultati attesi e loro interesse per l'avanzamento della conoscenza e per le eventuali potenzialità applicative

I risultati quantitativi più significativi riguardano la diminuzione del livello di ansia, depressione, alessitimia e percezione dolore del gruppo sperimentale rispetto al controllo, l'incremento della percezione di qualità di vita, soddisfazione e benessere personale e il perdurare dell'efficacia dell'intervento a medio termine ovvero a sei mesi dalla sua fine. I risultati qualitativi invece evidenzieranno come il gruppo sperimentale rispetto a quello di controllo presenti un miglioramento del rapporto con l'immagine corporea, dell'umore della capacità di rilassamento, un incremento della capacità di relazione e socializzazione grazie all'esperienza grupppale ed una maggiore capacità di verbalizzazione delle emozioni. Potenzialità applicative: si prospetta e ci si augura che l'evidenziare l'efficacia del trattamento in ambito oncologico possa determinare un maggior inserimento ospedaliero ed una maggiore conoscenza e diffusione dello stesso.

Elementi e criteri proposti per la verifica dei risultati raggiunti

Valutazione a medio termine dell'efficacia del trattamento musicoterapico.

Permette un ulteriore verifica dei risultati raggiunti.

Diario di bordo per il monitoraggio dell'andamento della ricerca e riunioni periodiche dell'équipe di ricerca per la valutazione dei risultati parziali.

Rischi: drop-out, morte, aggravio delle condizioni di salute, indisponibilità, ritiro, non rintracciabilità dei pazienti aderenti alla ricerca. Atteggiamento non collaborativo o ostile da parte dei pazienti, stereotipi e pregiudizi nei confronti della figura del musicoterapista e dello psicologo. Falsificazione risultati, per desiderabilità sociale e conoscenza testistica acquisita nelle precedenti prove, ovviata attraverso il

cambiamento dell'ordine e sequenza delle misurazioni.

Di seguito un esempio di scheda utilizzata .

	Azienda Ospedaliera Universitaria "San Martino"	PROGETTO DI MIGLIORAMENTO DELLA QUALITA'	PM 029 Allegato n. 2		
<u>HQA-H94</u>		La Musicoterapia: intervento di supporto nell'ottica di umanizzazione delle cure	Rev. 00	Date 30/12/07	Pages 3

DATI ANAGRAFICI

Nome..... Cognome.....
Età.....Nazionalità
Indirizzo.....CAP..... Città.....
Recapiti telefonici
Professione.....Titolo di studio

NOTIZIE ANAMNESTICHE

Diagnosi
Terapia
Note

Anamnesi sonoro-musicale musicale

Conoscenze musicali

- Sì
- No

Se "Sì", specificare:.....
.....

Ascolta volentieri musica?

- Sì
- No

Se "Sì", indicare i generi preferiti:

- Classica
- Cantanti italiani
- Cantanti stranieri
- Folk
- Etno
- New Age

- Leggera
- Rock
- Pop

- Liturgica
- Metal
- Altro

Generi musicali non graditi

Le piace cantare?

- molto
- abbastanza
- poco
- no
- Se “SI” può indicare qualche titolo di canzone o di brano musicale o il nome dell’autore?
.....
.....
.....
- Se “SI” , quando canta lo fa :
 - Da solo
 - In gruppo (amici, o altro)
 - In un coro
 - Altre occasioni (indicare)
- Se “SI” , Le capita di leggere ad alta voce?
 - Sì
 - No

Quali letture predilige:

- Libri
- Quotidiani
- Riviste
- Altro (indicare)

Raccolta di altre notizie di anamnesi sonoro-musicale

Infanzia: ambiente sonoro casalingo (voci dei familiari, suoni della casa), della scuola, degli amici, eventuali shock sonori accidentali

.....

Adolescenza: ambiente sonoro casalingo (voci dei familiari, suoni della casa), del posto di studio, degli amici, musiche amate/ non gradite , eventuali shock sonori accidentali

.....
Età adulta: ambiente sonoro casalingo (voci dei familiari, suoni della casa), del posto di lavoro, degli amici, musiche amate/non gradite, eventuali shock sonori
.....
.....

Età Attuale pre e post patologica: ambiente sonoro casalingo (voci dei familiari, suoni della casa), del posto di lavoro, degli amici, musiche amate/non gradite, eventuali shock sonori
.....
.....

Altre indicazioni che crede possano essere utili
.....

Aspettative circa il progetto di musicoterapia
.....

Note
.....

Redatto HQA-H94	Controllato U.G.R.	Approvato Direzione Generale

Il percorso prevede l'invio del paziente da parte dell'equipe psico-oncologica, un colloquio preliminare con compilazione dell'anamnesi sonoro musicale contenente una rilevazione sul rapporto con il suono, con la musica ed eventuali pratiche strumentali.

L'indagine abbraccia un arco di tempo che parte dall'infanzia fino ad arrivare al presente. Rilevante per gli operatori è quanto emerge in seguito alla domanda sulle aspettative dei pazienti relative ad un possibile trattamento di musicoterapia: una richiesta prevalente di rilassamento, che, nella fase del trattamento, avrà un ruolo centrale nell'organizzazione del setting e sulla metodologia utilizzata.

Nella maggior parte dei pazienti risulta non esserci esperienza di pratica sullo strumento, anche se in taluni casi è raccontata la partecipazione ad esperienze amatoriali di coro. E' invece sempre presente un preciso repertorio a cui i pazienti fanno riferimento nella vita privata, sia individualmente che in gruppo.

Segue una valutazione e, in caso positivo, la proposta di inserimento nel progetto terapeutico, con obiettivi definiti con lo psicologo di riferimento ed altri che si delineano nel corso degli incontri. Il paziente viene inserito quindi in un programma di trattamento che può essere sia individuale che di gruppo.

Importanti risposte sono giunte dai pazienti che hanno partecipato ai programmi di musicoterapia in cui lo scopo principale è quello di rilevare cambiamenti nei livelli individuali di alessitimia, di ansia, depressione e rapporto con il proprio corpo.

La musicoterapia ritengo debba avere lo scopo di sviluppare e/o riabilitare potenziali 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.

In termini generali, la musicoterapia è una disciplina che si pone come obiettivo quello di instaurare una relazione terapeutica tra musicoterapista e paziente attraverso il canale non-verbale e l'uso del canale corporeo-sonoro-musicale. Questo favorisce l'acquisizione da parte del paziente di nuove possibilità comunicative con se stesso e con gli altri.

La sua particolarità risiede nel fatto di rivolgersi a più dimensioni dell'essere umano: quella cognitiva (riguardante cioè la struttura e l'organizzazione dei processi mentali e del pensiero), quella motoria

(riguardante i gesti, i movimenti) e quella pulsionale (concernente gli stati emozionali ed affettivi).

Secondo Alvin (1986), la musica e gli strumenti musicali facilitano il processo terapeutico mediando la relazione paziente/terapista, e sostengono il peso del transfert. In questo modo, invece di proiettare sentimenti conflittuali sul terapista, il paziente usa gli strumenti e i suoni che questi emettono per lavorare sui sentimenti verso se stesso e/o altre persone significative nella sua vita.

Nella creazione di una relazione fra il musicoterapeuta e il paziente, si parte dalle sue attitudini e suoi bisogni per giungere all'esplorazione di territori espressivi sconosciuti o nascosti (fisici ed emotivi) attraverso un contatto personale in cui la musica interconnessa con altre discipline espressive diviene un mezzo possibile per il cambiamento.

E' in questo contesto che viene elaborata una metodologia di musicoterapia multidisciplinare integrata, unita ai metodi di "musicoterapia recettiva", basata sull'ascolto di repertori selezionati dal paziente o dal terapeuta, e alla "musicoterapia attiva", incentrata sulla pratica strumentale e vocale.

L'offerta di tecniche integrate offrono al paziente di partecipare e scegliere esperienze semplici, creative, esteticamente appaganti, mai effettuate precedentemente, che valorizzano la capacità personale, "mascherata" dall'inesperienza.

Si può quindi definire "musicoterapia multidisciplinare integrata" quel trattamento che prevede:

- l'utilizzo di sonorità e di pratica attiva con strumenti di tradizioni differenti e/o contemporanei, condivisibili e non, che hanno, come peculiarità, la facilità nel produrre suoni, l'associazione dell'elemento ritmico a quello melodico, una specificità timbrica generalmente sconosciuta;

- il movimento e la danza, con tecniche provenienti da discipline orientali, come il tai chi, la danza butoh, le arti marziali, in cui si valorizzano il micro-movimento, la contrazione e la decontrazione, la fluidità del corpo, lo sviluppo e la gestione dell'energia fisica;

- il training autogeno sonorizzato, dove l'attenzione mentale è rivolta a particolari sensazioni corporee con beneficio su muscolatura, respirazione, ritmo cardiaco e quindi circolazione, appagando così la richiesta di rilassamento ampiamente attesa;

- le vocalizzazioni, provenienti da varie tecniche extraeuropee come il canto dell'India del Nord, dove viene elaborata una nota fondamentale, corporea, specifica ad ognuno;

- il canto armonico siberiano, utile per la concentrazione, per il controllo della respirazione e lo sviluppo dell'ascolto "fine" del suono vocale;

- le tecniche di suono-terapia proveniente dalla medicina cinese, in cui gli aspetti sonori si sviluppano in relazione agli aspetti respiratori e di consapevolezza espressiva, concentrando la pratica anche su precise aree organiche;

- le musiche preregistrate provenienti da repertori misti che comprendono musiche del mondo, musica contemporanea e musica classica, jazz e altri generi diversi tra cui la musica ambient e/o composizioni originali appositamente realizzate per la tipologia di paziente.

Attraverso la creatività e la relazione, valorizzate all'interno di un evento strutturato con connotazione rituale, è possibile agire in modalità extra-ordinaria, in cui il paziente "si permette" di sperimentarsi, di mostrarsi, di esprimersi in termini assolutamente esclusivi, spostando l'attenzione sullo stato di benessere, non condizionato dalla patologia, cercando di amplificarne le risonanze.

In ambito oncologico il presupposto principale è che la musicoterapia possa influenzare e migliorare la qualità della vita, positivamente sui livelli d'ansia, di stress, di alessitemia, un miglior controllo del dolore, un significativo calo nel disagio fisico ed un innalzamento del tono umorale, una migliore *compliance* ai trattamenti antitumorali e può fornire un supporto adeguato a diverse tipologie di pazienti, ottenendo sensazioni positive sia di tipo sensoriale sia di tipo emotivo: avendo la possibilità di esprimersi attraverso il mezzo sonoro, le persone possono sperimentare un'evasione costruttiva dal proprio isolamento emozionale. La musica in questo caso può offrire alla persona malata la possibilità di percepire ed esprimere le proprie emozioni, di ascoltare il proprio corpo e di mostrare, e comunicare i propri sentimenti o stati d'animo attraverso un tipo di linguaggio non-verbale, entrando in un "oasi sonora" nel quale sperimentare una calma emotiva associata ad un rilassamento corporeo.

Si può inoltre supporre che persone con elevati livelli d'ansia (quadro clinico piuttosto frequente in Oncologia), possano sperimentare, attraverso musiche rilassanti, un equilibrio psico-fisico ideale. In questo senso la musica può aiutare ad eliminare progressivamente stati di nervosismo, di ansia, angoscia e sintomi associati come cefalee, stanchezze muscolari ecc... La musica si auspica possa accompagnarsi ad un rilassamento di alcune tensioni fisiche e che determinano uno stato di benessere generale. Uno stato depressivo potrebbe esserne nel tempo influenzato, in maniera positiva.

I gruppi di musicoterapia possono inoltre offrire un sistema supportivo e di confronto, insegnando abilità che

possono essere trasferite anche nella vita quotidiana, come ad esempio nel caso del rilassamento, e aumentando di conseguenza la sensazione di essere soggetti attivi in grado fronteggiare la malattia in prima persona. Ciò può determinare a sua volta un graduale aumento dell'autostima, un miglioramento nell'efficacia e dell'appropriatezza delle proprie risposte allo stress, quindi anche degli stili di *coping*.

Le esperienze effettuate presso la struttura di Psicologia a cui faccio riferimento hanno mostrato come lo stato ansioso e lo stress psicofisico che accompagna il malato oncologico durante le cure può essere influenzato in maniera più che positiva dalla musicoterapia. In particolare l'esperienza si riferisce ad interventi individuali e gruppi a cui venivano proposte una serie di attività di musicoterapia sia attiva che recettiva.

Al termine del periodo di sedute, la totalità dei pazienti a cui è stata somministrata un'intervista semi-strutturata, ha ritenuto l'attività proposta "molto utile", capace di "rilassare", di "ridurre l'ansia" e l'ha ritenuta un' "esperienza significativa".

Sono emersi:

- alti livelli di soddisfazione per l'attività svolta;
- maggiore benessere percepito;
- maggiore controllo di sé e dei propri sentimenti;
- positiva esperienza in gruppo.

Ad un anno di distanza è stata effettuata un'intervista di follow-up che mirava a riscontrare il mantenimento dei cambiamenti già registrati. Vengono riportate alcune delle tematiche emerse alla domanda:

"A distanza di un anno, cosa sente che le abbia lasciato l'esperienza di musicoterapia?"

Alcune risposte :

- *"Non prendersela per cose futili, e riconoscere le cose importanti, i suoni della natura..."*
- *"La capacità di ascoltarmi, sentire i problemi e la capacità di rilassarmi per affrontarli meglio..."*
- *"Mi ha aiutato nella percezione del dolore, un'ora prima della chemioterapia. Mi tranquillizzava, rilassava, dimenticavo i problemi e mi aiutava ad affrontarli in modo più rilassato..."*
- *"Un buon ricordo. Momenti positivi, senso di tranquillità, a non aver paura verso il problema..."*

E alla domanda: *"In particolare ricorda..."*

- *"La mobilità ridotta del braccio e attraverso il suonare un tamburo faceva dimenticare il dolore al braccio. Mi ricordo la riduzione del dolore. Ascoltare la musica con la respirazione e sentire una sensazione di calore quando prima sentivo freddo..."*
- *"Tanti strumenti diversi ma che facevano una stessa musica. Ho scoperto la mia voce e quella degli altri. Ho imparato a guardarmi allo specchio, mentre prima mi sentivo nel corpo di un'altra..."*
- *"Il modo di rapportarmi con me stessa e i problemi che mi trovavo ad affrontare, avendone meno paura. Quando sento la musica sento l'acqua e io mi sentivo come una goccia, pur non sapendo nuotare..."*

La popolazione di riferimento è composta dai pazienti con patologia oncologica afferenti all'U.O.C. di Psicologia Clinica e Psicoterapia dell'A.O.U. "S.Martino" di Genova. Il campione è di soggetti femmine e maschi con un'età compresa tra i 45 e i 60 anni, mentre le analisi statistiche e le analisi del testo sono state effettuate sui soggetti che hanno terminato il percorso.

Per quanto riguarda la malattia prevalgono le persone in fase remissiva o recidiva mentre la tipologia di malattia neoplastica è variegata, con una leggera prevalenza di carcinoma mammario, ambito sul quale negli ultimi anni, con l'equipe di riferimento, stiamo concentrando l'attività musicoterapica.

Come epilogo di questo capitolo presento l'esito di un questionario di chiusura del 03/07/2008:

La paziente evidenzia beneficio della musicoterapia come preparazione alla chemioterapia, riduzione del dolore, rilassamento e rileva il positivo effetto di rallentamento dei pensieri, "... svuotare la mente" e "sentirsi nella situazione non altrove... con i pensieri che ti portano da altre parti..."

Parla infatti della sua difficoltà di concentrazione rispetto a ciò che sta facendo, di essere nel qui ed ora che le ha spesso impedito di trarre giovamento da altre attività.

Ricorda in particolare l'ascolto di strumenti che funzionavano come un "mantra".

In particolare nel questionario riporta che le sedute di musicoterapia l'hanno molto aiutata a rilassarsi e a ridurre l'ansia, a questo proposito ricorda positivamente l'utilizzo della musica ascoltata, degli strumenti e della voce; dice di aver vissuto come momenti significativo l'uso di strumenti musicali mai conosciuti prima

e la sensazione di generale benessere provata subito dopo averli suonati. Riporta anche però di aver avvertito del disagio nell'ascolto di melodie che ha percepito come "fastidiose alle orecchie"; ha comunque trovato le sedute particolarmente utili a pazienti sottoposti a chemioterapia e dice che le piacerebbe continuare gli incontri per altri mesi....

Progetto di Musicoterapia in Oncologia realizzato con la collaborazione della Dott.ssa Giovanna Ferrandes, presso U.O.C. di Psicologia Clinica e Psicoterapia dell'A.O.U. "S.Martino" di Genova.
Test di rilevazione citati sono a cura di A. Malfatti e M. Pavesi, psicologi.

Bibliografia

- AA.VV. (1996), *Trance* in Virus n.9 , Milano
- AA.VV. (1938-1988), *Dizionario della Musica e dei Musicisti*, Utet, Torino
- Aldridge D. (2001), *La musicoterapia nella ricerca e nella pratica medica*, ISMEZ, Roma
- Alvin J. (1986-2014), *Improvisation in Music Therapy Patricia Sabbatella Affiliation: University of Cádiz – Faculty of Sciences Education Published Online: August 30, www.academia.edu*
- Artaud. A. (1968), *Il teatro e il suo doppio*, , Einaudi, Torino
- Azzaroni G., *Teatro in Asia Vol 1.2.3* . Clueb, Bologna
- Bagnus P. (2002) *Prima che venga notte*, Gianni Iuculano Editore, Pavia,
- Baird B. (2012), *Hijikata Tatsumi and Butoh: Dancing in a Pool* . Palgrave Macmillan, New York
- Baldassarre A. (1986), *La musica dei Gnawa del Marocco* . la Casa Usher, Firenze
- Balint M. (1957), *Medico, paziente, malattia*. G. Fioriti Editore , Roma
- Benenzon R., (1981) *Manuale di Musicoterapia*, Borla, Roma.
- Bion W. (1971), *Esperienze nei gruppi*, Armando, Roma
- Bradt J. (2009/10), *Published Online [Cochrane Pain, Palliative and Supportive Care Group](#)*
[www.onlinelibrary.wiley.com](#)
- Bressan L. (1996), *Il vissuto emotivo del linguaggio musicale quale possibile terapia alternativa nel paziente oncologico*, La Ca' Granda, Milano
- Brook P. (1946-1987), *Il punto in movimento*, Ubulibri , Roma
- Brook P. (1994), *La porta aperta*, Einaudi, Torino
- Brook P. (1968), *Il teatro e il suo spazio*, , Feltrinelli, Milano
-
- Bruscia K. (2001), *Modelli di improvvisazione in musicoterapia*, ISMEZ, Roma
-
- Bunt L. (1994), *Music Therapy: an Art Beyond Words*, Routledge, England
- Cano C. (1985), *Simboli Sonori*, Franco Angeli, Milano
- De Martino G. (1961), *La terra del rimorso*, Il Saggiatore, Milano
- De Martino E. (1948), *Il mondo magico*, , Boringhieri, Torino
- Delalande F. (1993), *Le Condotte Musicali*, Clueb, Bologna
- Di Lecce G. (1994), *La danza della piccola taranta*, Sensibili alle foglie, Padova
- Dogana F. (1983), *Suono e Senso*, Franco Angeli, Milano
- Dorflès G. (1965), *Nuovi riti, nuovi miti*, Einaudi ,Torino
- E.Barba, N.Savarese (1998), *L'arte segreta dell'attore*, Argo edizioni, Roma
- Eliade M. (1974), *Lo sciamanismo e le tecniche arcaiche dell' estasi*, Ed. Mediterranee, Roma
- Ferrari De Nigris D., a cura di (1997), *Rito e aspetti terapeutici nel Mediterraneo*. Erga Ed., Genova
- Ferrer A. (2007), *The Florida State University, Tallahassee Memorial HealthCare, USA.*
Journal of musictherapy. PubMed *A randomised controlled trial of the effect of music therapy and verbal relaxation on chemotherapy-induced anx* [www.2014.attendicec.org](#)
- Giberti F.,Rossi R. (1983), *Manuale di psichiatria*, Piccin, Padova
- Grotowski J. (1970), *Per un teatro povero*, Bulzoni, Roma
- Guerci A. (1989), *La meloterapia in un contesto etnomedico*, Erga Edizioni, Genova
- Holland J.F., Pogo B. (2004), *The Biology Behind. Mouse mammary tumor virus-like infection and human*

breast cancer.. Cliln Cancer Res

- Imberty M., (1986), *Suoni Emozioni Significati*, Clueb, Bologna.
- Kerkvliet G.J. (1990), *Music therapy may help control cancer pain*, J. Natl Cancer Inst. Missouri, Usa
- Laban R.(1999), *L'arte del movimento* , Ephemera, Bologna
- Lapassade G. (1987), *Gli stati modificati di coscienza*, Sensibili alle foglie, Padova
- Lapierre A., Aucouturier B. (1979), *La simbologia del movimento*, Edipsicologiche, Cremona
- Lecourt E. (1992), *La Musicoterapia*, Cittadella Editrice, Assisi
- Lecourt E. (1996), *Analisi di gruppo e musicoterapia*, Cittadella Editrice, Assisi
- Lévi-Strauss C. (2002), *Mito e significato*, Il Saggiatore. Milano
- Leydi R. (1991), *L'altra Musica*, Giunti, Firenze
- Lindsay S. (1993), *Music in hospitals*, British Journal of Hospital Medicine, England
- Lowen A.(2009), *Il linguaggio del corpo*, Feltrinelli, Milano
- Magill L. (2006), Role of music therapy in integrative oncology, *Journal of Society Integrative Oncology*.
- Magill-Levreault L. (1993), *Music therapy in pain and symptom management*, J Palliat Care
- Magrini T. (2002), *Universi sonori*, Einaudi, Torino
- Manarolo G. (1996), *L'Angelo della Musica*, Omega Edizioni, Torino
- Manarolo G., Borghesi M. (1998), *Quaderni italiani di Musicoterapia*, Edizioni Cosmopolis, Torino
- Manarolo G. (2006), *Manuale di Musicoterapia*, Editrice Cosmopolis, Torino
- Martinet S. (1992), *La musica del corpo*, Eriksson, Trento
- Merriam A.P. (1983), *Antropologia della musica*, Sellerio, Palermo
- Montazeri A. (2008), MC Cancer. Quality of life in patients with breast cancer before and after diagnosis: an eighteen months follow-up study
- Montinari M. (1997), in Ferrari De Nigris D., “ *Musica,rito e aspetti terapeutici nel Mediterraneo*”, Erga Edizioni , Genova
- Oida Y. (1996), *L'Attore invisibile*, Bulzoni Editore, Roma
- Rivière C. (1998), *I riti profani*, Armando, Roma
- Rouget G. (1986), *Musica e Trance*, Einaudi, Torino
- Sachs C. (1966), *Storia della danza*, Il Saggiatore, Milano
- Sachs C. (1980), *Storia degli strumenti musicali*, Mondadori, Milano
- Salvatore G. (1989), *Isole sonanti*, Ismez Edizioni , Roma
- Schneider M. (1979), *Il significato della musica*, Rusconi, Milano
- Spaccazzocchi M. (2000), *Musica, umana esperienza*, Quattroventi, Urbino
- Terzaghi M., Cozzi A., Tamburini M. (1987), Esperienze di musicoterapia in ambito oncologico, *Rivista di Musicoterapia*
- Turner V. (1982), *Dal rito al teatro*, Il Mulino, Bologna
- Turner V. (1993), *Antropologia della performance*, Il Mulino, Bologna
- Van Gennep A. (1909-1981), *I riti di passaggio*, Boringhieri, Torino
- Vv.AA. (2004), *Ecologia della musica*, Donzelli Ed., Roma
- Winter; <http://link.springer.com/article/10.1007/s00520-013-1841-4>
- Zeami M.(1966), *Il segreto del teatro no*, Adelphi,Milano
- [Zhou K.](#), [Li X.](#), [Li J.](#), [Liu M.](#), [Dang S.](#), [Wang D.](#), [Xin X.](#) (2014), European journal of oncology nursing. *A clinical randomized controlled trial of music therapy and progressive muscle relaxation training in female breast cancer patients after radical mastectomy: Results on depression, anxiety and length of hospital stay*
www.journals.elsevier.com/european-journal-of-oncology-nursing

DISCOGRAFIA

Alcuni titoli di riferimento di musiche tradizionali, world e musica contemporanea.

Ali Farka Tourè & Ry Cooder (1994), *Talking Timbuktu* , Hannibal Records , Inghilterra

Ani Choying Dholma& Steve Tibbets (1997), *Chò* ,Rykkodisc Usa
Antology of the Music of Bali (1990), *Vol.2* , Buda Musique, Francia
Arakne (1998), *Attarantati*, Al Sur , Francia

Atlante di Musica Tradizionale (1995/1997), *VV.AA.*, Robi Droli , Italia
Brian Eno (1978), *Music for Airport* , Polydor Records, Inghilterra
Djivan Gasparian (2000), *Armenian Fantasies* , Network Medien, Germania
Dona Rosa (2003), *Segretos*, Jaro Medien , Germania
Dou Dou n'daye Rose (1991), *Djabote*, Real World , Inghilterra
Echo Art (1999), *Porto Sonoro* , New Tone Records, Italia
Francis Bebey (1987), *Amaya* , Sonodisq, Francia
Galata Mevlevi Dervisci Semà Ensemble (2000), *Sema*, AlbaKulturAktionen, Germania
Ghenia M. & Pharaos Sanders (1994), *The trance of the seven colours*, Axiom, Usa
Gnawa Bambara (2000), *Sidi Mimoun*, Felmay Records, Italia
Hariprasad Chaurasia (1990), *Venu*, All Music, Usa
Jan Garbarek & Ustad Fateh Ali Khan (1992), *Ragas and Sagas* , Ecm , Germania
John Hassel & Farafina (1988), *Flash of the spirit*, Intuition Records, Usa
Joji Hirota & Taiko Drummers (2004), *Japanese Taiko*, Real World, Inghilterra
Joji Hirota (2002), *The gate*, Emi, Giappone
Kronos Quartet (1992), *Pieces of Africa*, AllMusic Usa
Kudsi Erguner (1990), *Sufi Music of Turkey*, CMP Records , Germania
Latcho Drom (1993), *Vv.AA* , Audivis , Francia
Le Mystere des Voix Bulgares (1975), *Vol. 1/2/3/4* , Disc Cellier, Francia
Masterdrummers of Burundi(1993), *The Royal drummers*, Real World , Inghilterra
Music of the world of Islam (1976), *VV.AA.*, Tangent Records , Inghilterra
Najma (1987), *Qaareb*, Triple Earth, Inghilterra
Ravi Shankar & Philip Glass (1990), *Passages*, Atlantic Records, Usa
Ryuiki Sakamoto (2012), *Amore in Playing the piano*, Decca Records , Giappone
Sangeeta Bandyopadhyay (2002), *Shruti*, Felmay Records, Italia
Sheila Chandra (1990), *A bone Crone Drone*, Real World, Inghilterra
Shongai (1988), *Vente pa Madrid* , Nuevos Medios, Spagna
Stella Chiweshe (1987), *Ambuya* . Piranha Records , Germania
Steve Reich (1978), *Music for 18 musicians* – Ecm , Germania
Tenores di Bitti (2000), *Intonos* , Felmay Records, Italia
Terry Riley (1971), *The Persian Surgery Dervishes* , Felmay Records, Italia
Tran Quang Hai (1998), *Encyclopedia of jew's harp*- Playa Sound , Francia
Trio Chemirani (2000), *Tchechmeh* , Accords Croisee , Francia
Uday Bahwalker (1996), *A dhrupad recital*, Navras Records , India
Yungchen Lahmo (1998), *Coming Home*, Real World , Inghilterra
Zakir Hussain, John Mc Laughlin, [Hariprasad Chaurasia](#) (1986), *Making Music* , Ecm , Germania
Zap Mama (1991), *Zap Mama*, Luakabop Records, Usa

Carne e ossa: l'arte di stare nell'umana vulnerabilità

Marina Sozzi e Giusi Venuti

La società contemporanea ha negato, espunto la mortalità, la morte, il lutto, e tutto quanto circonda il processo dell'umano morire. Questo è ormai un luogo comune. Oggi la filosofia delle cure palliative tenta di apportare dei correttivi in grado di affrontare il disagio e la sofferenza degli individui, della società, e della stessa medicina, che l'approccio ricusante ha causato e causa. È utile tuttavia cercare di comprendere come e quando si è manifestato tale fenomeno di negazione della morte, prima di provare a immaginare processi culturali capaci di inventare una cultura della morte e un culto dei defunti adeguati alla società nella quale viviamo.

Come l'egittologo Jan Assmann (2000) ha scritto, e molti antropologi hanno evidenziato, nessuna cultura ha mai potuto ignorare la morte. La scomparsa di un uomo ha sempre procurato nel tessuto sociale una ferita che ogni collettività ha dovuto lenire, medicare. Rispondere alla morte con riti collettivi ha infatti, innanzitutto, la funzione di riaffermare che la vita continua nonostante la morte: non a caso spesso i riti funebri contengono in sé riferimenti alla fertilità e alla terra come nutrice.

La nostra società, da questo punto di vista, non fa eccezione: non può fare a meno di dare una risposta alla mortalità dell'uomo, alla perdita dei suoi membri. Soltanto, il nostro mondo si è trovato di fronte a condizioni particolari e inedite, che l'hanno condotto a elaborare una strategia che non ha precedenti in altre culture umane: una strategia, però, che oggi viene sottoposta a critica da diversi ambiti del sapere.

Si tratta di una storia iniziata durante la Prima Guerra Mondiale, quando un'intera generazione di giovani soldati morì nelle trincee dei paesi belligeranti, in una misura mai sperimentata precedentemente. La morte di massa lasciò in ogni famiglia madri, mogli, bambini in lutto. Ma a queste vedove e a questi orfani fu chiesto di non piangere i loro morti e di non vestirsi di nero, per non demoralizzare ogni nazione rispetto alla probabilità della vittoria. Peraltro le donne sostituirono i loro uomini nelle fabbriche, e non poterono mantenere i costumi funebri della cultura ottocentesca della morte. Gli stessi soldati scrivevano dal fronte a fidanzate, mogli e madri, chiedendo loro di non lamentarsi, perché volentieri stavano sacrificando la vita per la patria. Il coraggio richiesto a queste popolazioni dolenti contribuì a edificare un forte senso del *dover essere*, unica virtù capace di rendere sopportabili le avversità e la tragicità della morte. Purtroppo non ci si rese conto che la forza invocata rischiava di creare una frattura tra il comportamento esteriore e il sentire spontaneo del soggetto esistenzialmente coinvolto nella perdita. Il Primo Conflitto fece in parte tramontare anche l'usanza borghese di costruire nei cimiteri tombe di famiglia; i genitori dei giovani morti al fronte, che si sentivano in colpa di essere loro sopravvissuti, non investirono più nella costruzione di cappelle familiari che non avrebbero potuto accogliere i loro discendenti. I corpi dei loro figli erano spesso sepolti in terra straniera nei cimiteri militari, o peggio, straziati dalle bombe e irriconoscibili: di loro restavano nomi senza materia, apposti sui monumenti intitolati al "milite ignoto".

Già all'inizio del Novecento, quindi, la cultura funebre del secolo precedente cominciò a vacillare, e il culto dei defunti a farsi meno importante nella vita delle famiglie.

La Seconda Guerra Mondiale, poi, giunta dopo un ventennio politicamente complesso, portò il raccapriccio delle morti civili di massa come mai prima di allora. Le morti sotto i bombardamenti, la Shoah, la bomba atomica contribuirono, con il loro inaudito orrore, a banalizzare la morte quotidiana, nel proprio letto, per malattia o vecchiaia. Inoltre, l'impensabile di ciò che era accaduto mosse la generazione dei superstiti della guerra a buttarsi nella vita, nella ricostruzione e nel divertimento, rifuggendo dal pensiero dell'osmotica connessione tra vita e morte.

Al contempo, la medicina e la chirurgia, conseguendo la capacità di prevenire e curare molte malattie prima mortali, acquisirono anche un enorme potere sociale. Da un lato si sviluppò così

l'illusione dell'onnipotenza della medicina, dall'altro quest'ultima ebbe dalla società anche la delega sulla gestione della morte, precedentemente affidata alla Chiesa, alla comunità e alla dimensione religiosa.

Lo storico della medicina Giorgio Cosmacini (2009) afferma che la medicina non è una scienza, ma un'arte fondata su scienze. Come possiamo intendere quest'asserzione?

È accaduto che la medicina, nella sua storia trionfale novecentesca, abbia smarrito la sua antica vocazione di "arte": la capacità di accogliere il paziente e di sentirlo e guardarlo come un intero, oltre l'organo compromesso. La medicina si è posta nel nostro secolo come "meccanico" che aggiusta il meccanismo guasto, e che lo restituisce al legittimo proprietario dopo un certo tempo di permanenza in officina: la malattia come difetto e non come esperienza, e il corpo come macchina, in prospettiva cartesiana, e non come espressione di una totalità complessa non segmentabile in organi e tessuti. Dire questo non significa attaccare la specializzazione della medicina, che ne ha segnato il progresso e il beneficio per gli uomini, né richiamare nostalgicamente un ritorno all'antica *ars curandi*, che peraltro era poco efficace: significa piuttosto invitare a riflettere sulla natura intimamente dialettica di una scienza che non può fare a meno di una dimensione *artigianale* e *artistica*, in cui l'umano è contattato ancor prima che visto.

La mancanza di un approccio integrato e rispettoso della complessità è aggravata anche dalla perdita, da parte dell'uomo contemporaneo, sia del riferimento orizzontale al legame comunitario, sia di quello verticale alla trascendenza o alla profondità della ricerca. Da un lato, infatti, negli anni Sessanta del secolo scorso, abbiamo assistito alla diminuzione numerica delle piccole comunità, per via della massiccia urbanizzazione intorno alle grandi fabbriche, soprattutto del Nord; e al contempo abbiamo registrato il graduale indebolimento della capacità simbolica di queste stesse comunità di accogliere la morte come evento ineliminabile dell'esistere.

Dall'altro lato, la secolarizzazione, che pure ha portato una ventata di libertà e ha permesso all'individuo una diversa lettura della malattia e della morte, non più come punizione divina, ha però lasciato ciascuno solo nella desertificazione dei significati dell'esistere. Quell'individuo frammentato, privo di comunità di riferimento e di valori certi, ripose quindi ingenuamente tutta la propria fiducia nella dimensione salvifica della medicina come scienza. E per converso, quella medicina cui veniva richiesta ogni risposta e a cui veniva attribuita ogni autorità, cedette alla lusinga che il conferimento del potere inevitabilmente provoca.

In questo frangente – mentre la medicina seppelliva la sua anima artistica, che sapeva cogliere la vulnerabilità dell'umano, ed era consapevole dell'impossibilità di guarire sempre e comunque – l'attenzione per la qualità della vita si trasformò nell'ossessiva ricerca della quantità di anni da aggiungere all'aspettativa di vita.

L'odierna attesa di vita individuale, la più lunga della storia dell'umanità, permette anche all'individuo di non percepire la propria fragilità e mortalità, di dilazionarne la consapevolezza, con la certezza che comunque la malattia sarà messa nelle mani del medico competente e del suo potere taumaturgico. L'eventuale morte, poi, è un fatto estremo, un incidente, in un contesto in cui si può sperare nella guarigione fino all'ultimo, indipendentemente dall'età e dalla patologia. Non a caso l'ideale novecentesco della morte è quello che la vede sopraggiungere in estrema vecchiaia, dopo una lunga vita spesa senza grandi difficoltà, senza rimpianti, senza sofferenza, magari nel sonno: solo così diviene tollerabile.

L'idea della morte come incidente è magnificamente espressa dal filosofo Jean-Paul Sartre, in polemica con Heidegger, negò che la morte riveli qualcosa di essenziale sull'essere umano. Nelle pagine che dedicò all'argomento in *L'Essere e il Nulla*, affermò che la morte è per l'uomo assolutamente assurda. La morte è certa solo dal punto di vista fattuale: palesa che gli esseri umani sono organismi biologici a termine, null'altro. Ma poiché non ne conosciamo la data né la causa, è imprevedibile e quindi non preparabile, irrompe come un'odiosa interruzione dei progetti degli esseri umani, ed è meglio non pensarci. La morte è una sciagura, tanto più quanto più è prematura, e giunge ad annientare le possibilità di un'esistenza. È quindi sempre insensata e contingente, come la

nascita; e, lungi dall'attribuire un senso alla vita, a esserne il completamento, è semmai ciò che la priva del suo significato.

Sartre scriveva durante la Seconda guerra mondiale, e l'idea dell'inammissibilità della morte in guerra ha probabilmente influenzato la sua riflessione. Tuttavia, Sartre rispecchia bene lo spirito del tempo, utilizzando un'efficace metafora per rendere in immagini il suo pensiero: gli esseri umani sono nella stessa condizione esistenziale in cui possiamo immaginare che si trovino dei condannati alla pena capitale, reclusi nel braccio della morte. Mentre cercano di prepararsi, faticosamente, angosciosamente, alla fucilazione, sono stroncati da un'epidemia d'influenza spagnola. Sappiamo *che* dobbiamo morire, ma non *quando*.

Sartre interpretava un pensiero diffuso: è inutile prepararsi alla morte, è inutile pensarci nel corso della vita. Le conseguenze di questo approccio sono riscontrabili sul piano personale (l'incapacità dei nostri contemporanei di stare in contatto con la propria vulnerabilità, senza sentirla come una mancanza), sul piano sociale (la frammentazione e la solitudine di tutti coloro che non corrispondono al modello dominante dell'efficienza, del benessere, della giovinezza, della salute) e sul piano dell'etica (la difficoltà a stabilire legami fondati sul riconoscimento dell'umano – e quindi del mortale – che è comune).

Dobbiamo questi esiti anche all'eredità di buona parte dell'elaborazione filosofica del Novecento (il nichilismo e il decostruzionismo), che non è riuscita ad andare oltre la morale tradizionale fondata sul *dover essere*. Si tratta di una prospettiva morale basata sui principi e incapace di fare i conti con la realtà del corpo mortale. Come un vestito troppo stretto, il "tu devi" non è stato in grado di dialogare con il corpo che siamo, con ciò che l'individuo sente, ed è rimasto lontano dall'esperienza esistenziale della maggioranza, che pure non può prescindere dalla dimensione della norma. È infatti nella dimensione normativa che riposa la possibilità dell'esistenza di qualunque comunità, e a maggior ragione di un dialogo pluralistico e democratico tra "stranieri morali".

Le ragioni per cui la risposta novecentesca all'umano morire richiede oggi di essere ripensata, in controtendenza rispetto alla lettura sartriana, sono dunque molteplici. In primo luogo perché la nostra cultura della morte non sa accompagnare chi muore e chi resta nella ricerca di un senso condiviso; in secondo luogo perché, nonostante i progressi della medicina, non tutte le morti avvengono come quest'ultima auspicherebbe; infine, perché senza l'assunzione di una consapevolezza della vulnerabilità e della mortalità, l'etica resta confinata in una realtà altra e avulsa dalle esigenze della collettività e dai bisogni di ciascuno (in particolare di coloro che sono più deboli, indigenti, malati, disabili, vecchi, morenti, stranieri). La vecchia morale tende infatti a rivolgersi sempre al puro soggetto del dovere, astratto, privo di ogni dimensione storica, geografica e antropologica.

Nel contesto della modernità liquida, ossia – come si è detto – del rischio della perdita di ogni radicamento nel vivere, cosa possiamo allora fare per restituire ai nostri contemporanei un senso complesso della morte che non si limiti alla paura, ma che anzi arricchisca la vita della bellezza dello *stare* nell'umana vulnerabilità, senza patirla come difetto? Come possiamo aiutarli a cogliere la potenza simbolica di quei frammenti di vita spesso ritenuti insignificanti e per questo trascurati e sacrificati a un'esperienza del tempo accelerata e al contempo miope? Infatti i dolorosi effetti collaterali di tale esperienza sono la dissennata e spesso deludente rincorsa di un futuro più luminoso, di un benessere più stabile, di una quota maggiore di potere e di visibilità, valori che si disintegrano alla presenza del morire proprio e altrui.

Vorremmo peraltro sottolineare l'esistenza di una vasta riflessione multidisciplinare su una visione più piena e feconda del tempo e sulla riappropriazione del presente, così essenziale per la costruzione di un nuovo approccio alla morte, e quindi alla vita. Pensiamo alle recenti posizioni dell'antropologa francese Françoise Héritier (2012), in *Il sale della vita*, che si sofferma su una dimensione del sapere come *sapore* da attribuire alle piccole cose di cui sono intessute le nostre giornate (una birra fresca dopo una giornata di sole, il saluto affettuoso a un nostro amico morente). Sono le stesse parole scritte da un'altra donna, la dottoressa svizzera Elisabeth Kübler-Ross (1976), quando racconta le semplici gioie quotidiane che ha imparato a rivalutare stando accanto ai morenti.

Ed è interessante notare che Hérítier esprime fin dall'inizio del libro l'esigenza di parlare a un pubblico più vasto del suo consueto *entourage* scientifico, perché consapevole del limite del sapere accademico; mentre Kübler-Ross giunge ai medesimi esiti attingendo direttamente al suo dialogo coi morenti, considerati come maestri di vita.

Non dimentichiamo anche, in ambito economico, il pensiero della decrescita di Serge Latouche in Francia, o di Maurizio Pallante in Italia, che mettono l'accento sull'esigenza di interrompere un sistema economico che finisce per utilizzare l'essere umano solo come mezzo per autoriprodursi, ignorando i bisogni umani più profondi, per il timore che questi ultimi irrompano come un magma pulsionale destabilizzante per le società, al punto da doverli negare o costringere in binari prefissati e immutabili.

Ci sembra che anche all'interno del panorama musicale si possa leggere la dodecafonia di Schönberg proprio come l'espressione del caos dell'elemento soggettivo in un sistema costruito sulla perfetta tonalità dell'armonico. Schönberg intendeva sottolineare la necessità di accostarsi alla musica con una verità non puramente dettata da un godimento estetico di tipo narcisistico, anacronismo impossibile dopo l'esperienza della Shoah; voleva creare una cultura dell'ascolto non come *divertissement*, ma come veicolo per entrare nelle trame complesse della vita. Non possiamo nasconderci quando sia arduo l'ascolto della musica dodecafonica, in quanto ci mette in contatto con un substrato non sistematizzabile, e quindi non rassicurante, dell'essere umano. L'ascolto della musica di Schönberg è comparabile all'esperienza di stare alla presenza di un morente, in quanto entrambi lasciano apparire il baratro dell'ignoto e di quel mistero che la nostra cultura vuole allontanare.

Perché infatti si auspica oggi il recupero della capacità di stare accanto al morente? Se non è (come non è) per un atteggiamento pietistico o di formale riguardo di fronte al più ferito tra noi, per quale motivo accostarsi a lui? Forse perché avvertiamo che attraverso la prossimità con il diverso da noi (in questo caso il morente) possiamo immaginare un'etica meno preoccupata di aderire a principi tanto formali quanto astratti, e più capace di accogliere il rischio, l'incertezza, che insidia ogni relazione con un essere umano. Il morente è la più visibile manifestazione della vulnerabilità, della finitezza, e della complessità relazionale, nella quale siamo inseriti da sempre, ma che cerchiamo di bloccare, aderendo a quella matrice rassicurante della scienza che ci invita a pensare alla morte come a un difetto di fabbrica e alla relazione come a una perdita di tempo.

Stare accanto a un morente evoca quindi la stessa difficoltà che avvertiamo nel momento in cui incontriamo il volto dell'Altro nella relazione. La preoccupazione di costruire una relazione fondata sull'etica ci porta infatti, spesso, a ignorare cosa *sentiamo* quando l'Altro appare. È come se avessimo sempre un ideale di alterità completamente svuotato di odori, suoni e sapori: ma l'Altro che irrompe alla mia porta lo fa sempre in carne e ossa, a volte anche infastidendomi, come la musica, come il morente che mi ricorda la mia finitezza. Cosa ne facciamo di questa alterità? La spegniamo? La rimuoviamo? O ci lasciamo alterare?

L'esigenza di lasciare che l'alterità ci ferisca, creando quella "feritoia" che ci rende permeabili a ciò che arriva dall'esterno, e dunque davvero vulnerabili, meno difesi, esiste, si va diffondendo, ed è testimoniata da una quantità di pratiche, sovente mutate, in modo più o meno fedele, dall'Oriente: le danze sacre, riprese dai movimenti dei sufi, buona parte dello yoga (piegato alle esigenze dell'uomo occidentale), la cromoterapia, l'aromaterapia, o forme meditative più o meno estreme, eccetera.

Ora, pur prestando fede all'autenticità del desiderio di prossimità che tutte queste pratiche manifestano, dobbiamo evidenziare l'aleatorietà del cambiamento proposto da queste ultime, e il suo impantanarsi in forme consolatorie, effimere, e quindi poco incisive rispetto all'attuale assetto sociale, politico, e culturale, e ancor meno rispetto al modello culturale della morte che stiamo contestando. Il sospetto dipende in buona misura dal fatto che l'attenzione alla vulnerabilità che tutti ci accomuna, e l'invito a prendersene cura, viene dolcemente inoculato come nuovo *diktat* di un'etica spirituale, che, a parte il sapore meno inquisitorio del "tu devi" kantiano, resta sempre un dovere astratto, spesso agganciato a una generica idea di pace e armonia tra i popoli della terra. In

questo caso l'esperienza del morire e della finitezza, lungi dall'essere accolta, appare mascherata da forme di prossimità empatica strenuamente difese da piccole élites culturali, pronte a sciogliersi nel momento in cui il *meeting* finisce e si ritorna all'asprezza e alla difficoltà del quotidiano. La domanda allora torna con un'insistenza che si fa sempre più indisponente: cosa davvero possiamo fare in quanto uomini capaci di agire in scienza e coscienza? Come possiamo creare un modello epistemologico di comprensione del reale davvero in grado di pensare la vita a partire dalla morte, certi che è la pienezza della vita che ci sta a cuore?

Riteniamo che un buon approccio possa passare dalla riscoperta dell'empatia come trama delle relazioni etiche, a patto però di non considerarla come una questione di puro *buon cuore*, appannaggio di poche *anime belle*.

Le indagini neuro-scientifiche sui neuroni specchio, sulla similarità cognitiva di tutti gli esseri, sulle reali possibilità inscritte nei neuroni di comprendere nella nostra mente ciò che accade fuori e oltre la nostra pelle, costituiscono un'ottima base scientifica per sfatare la finzione dell'idea hobbesiana secondo cui l'uomo è lupo per l'uomo. Si tratta di un'idea costruita in un determinato momento storico che non ci appartiene più, e in cui era politicamente necessario far leva sulla paura della morte per legittimare la delega di ogni potere, anche quello sulla vita, allo Stato garante. In piena crisi del welfare, sappiamo tutti che quel modello non funziona più. Lo sappiamo per l'appunto, ma non ne traiamo le dovute conseguenze, e restiamo muti di fronte alla necessità di pensare a nuove forme di regolamentazione dei rapporti basate sulla vicinanza empatica. Questo nostro mutismo intellettuale ha due cause: la prima è la poca circolarità tra i diversi ambiti del sapere, così che l'innovazione del modello dei neuroni specchio non dialoga con altre discipline, in particolare con il diritto, ancora fermo alla concezione hobbesiana. La seconda causa è che le stesse neuroscienze, che potrebbero portare un nuovo modello di relazione tra gli uomini, sono invece sempre a rischio di riduzionismo (l'uomo è naturalmente empatico) in quanto si ritengono bastanti a se stesse, e non si confrontano con la riflessione etica. A sua volta l'etica fatica a prendere in seria considerazione le scoperte delle neuroscienze per rinnovarsi e costruire nuovi modelli. Modelli non prescrittivi, non prettamente teorici, ma aperti alla dissonanza che l'ascolto del corpo che siamo richiede continuamente: solo modelli siffatti avrebbero la potenzialità di non rimanere confinati nei convegni scientifici di settore ma di diventare fattori di cambiamento di mentalità a livello sociale. Si tratta di compiere allora un passo decisivo, che poi a ben guardare è lo stesso cui ogni morente ci invita, quello di lasciare ogni discorso in terza persona sulla vulnerabilità e sulla finitezza per assumerci in prima persona la scelta etica di far circolare la densità e la profondità di questa prospettiva nelle maglie strette della vita ordinaria.

L'arte può venirci incontro e assolvere a tale compito, purché la si intenda come Ionesco l'aveva definita: l'arte è ciò che è e che deve restare *inutile*. In un mondo sedotto dall'idolo dell'efficienza procedurale e dalla funzionalità tecnica, l'impresa umana dell'arte, mortale e fallibile, può rivelarsi utile continuando a evocare, solo per il suo esserci, l'inutilità di ogni pretesa superegoica, cieca rispetto al limite. D'altra parte se fosse solo questo, l'arte sarebbe un mero strumento di critica sociale. Invece l'arte testimonia anche l'indicibile bellezza dell'inutilità. Una tela pittorica, una composizione musicale, una poesia, un brano di letteratura, rappresentano una libera emissione di aria (*psyché*, soffio, anima), si manifestano come potente espressione della soggettività che è insostituibile proprio perché non *serve* a niente. Ma qui è ovviamente chiaro che il significato di utile/inutile è duplice: la ricerca artistica è utile proprio in quanto verrebbe giudicata inutile in un'ottica produttivistica. Se l'utile fosse quello pragmatico, proprio di chi ha affermato che con la cultura non si mangia; se esso andasse inteso, cioè, nel senso più crasso e materialistico – magari con la maschera del “nobile” scopo dello sviluppo economico e del “progresso” dell'umanità – molte discipline e campi della cultura non avrebbero alcuna utilità; e tra queste soprattutto quelle umanistiche. Ma questo è appunto il modo in cui *non intendiamo* l'utilità: quest'ultima è invece subordinata a un fine più elevato, quello della *coltivazione dello spirito* e della crescita civile e culturale dell'umanità. Consideriamo utile tutto ciò che contribuisce a farci diventare più recettivi: non quindi utilità pragmatica, tesa a guadagni più elevati, bensì una più raffinata e impalpabile

“utilità” come “affinamento” delle qualità umane. E quest’ultima non può che essere principalmente il portato delle discipline umanistiche, perché esse sole hanno quei contenuti formativi – intessuti di memorie, biografie, valori morali ed etici, riflessioni spirituali sulla vita e sulla morte, poesia e sentimento estetico – che possono portare a una vera e propria “metamorfosi dello spirito” e quindi a elevare l’uomo dallo stato di bruto a quello di essere umano pienamente compiuto e realizzato, e quindi maggiormente attento a ciò che è altro da sé, compreso il prossimo.

Non si tratta quindi di evocare, nostalgicamente, un generico concetto di libertà artistica, quanto di richiamare l’attenzione all’interiorità di ciascuno e alla necessità di darle voce. Ogni artista sa quanta disciplina sia necessaria per mettere il corpo nelle condizioni di risuonare e di vibrare nel modo opportuno e quanta cura il nostro stesso corpo richieda per essere condotto a una pulizia stilistica altrimenti illusoria. L’artista, educato al senso del limite e capace di ascoltarlo e di rispettarlo, potrebbe essere assimilato a un morente non più in grado di proiettare nel domani ciò che va fatto ora, e che può essere fatto con gli strumenti che si hanno a disposizione. Se poi, come nel caso degli attori teatrali, l’unico strumento a disposizione è il corpo, possiamo intuire quanto ci sia da imparare e da trasferire in una riflessione etica che voglia davvero basarsi sul coinvolgimento attivo dei singoli, piuttosto che sull’obbedienza a un’astratta precettistica. Bisognerebbe allora riflettere più accuratamente sulla necessità dell’azione in prima persona e sulle possibilità che la fallibilità dell’impresa custodisce: rivelarci, attimo dopo attimo, la nostra ineliminabile finitezza. E ancora non è tutto. L’arte ha un’altra grande risorsa: quella di farci percepire costantemente la realtà non come un blocco monolitico ma come un prisma attraverso il quale le cose e le persone possano assumere forme e colori diversi a seconda di come ci giochiamo. E non a caso utilizziamo questo termine. L’arte ha il compito di alleggerire il portato teorico di ogni presa di posizione, invitandoci a esercitare quell’empatia che pure sappiamo di avere, ma che spesso, nelle relazioni, non sappiamo *giocare*: non perché ontologicamente cattivi, ma perché poco addestrati. E se di poca destrezza si tratta, perché attribuire alle arti un valore terapeutico? Perché non procedere davvero verso un modello di sapere integrato in cui l’arte non abbia bisogno di essere *giustificata* come terapia, e quindi resa utile e funzionale, ma semplicemente accolta come tassello tra i tasselli, capace di allargare le maglie di un pensiero scientifico che altrimenti rischia il collasso?

Che relazione c’è tra l’ossessione efficientista del nostro tempo che, pervadendo di sé anche le aree più spirituali, di fatto ha la pretesa di liberarle dall’incertezza e dal rischio dell’insignificanza? Che relazione c’è tra un pensiero astratto e calcolante e un’etica in cui l’individuo non sa prendersi cura né di sé né del prossimo? E che relazione c’è tra il fastidio per la musica atonale e la difficoltà a incrociare lo sguardo del morente?

Bibliografia

Assmann J., (2000), *Der Tod als Thema der Kulturtheorie: Todesbilder und Todesriten im Alten Agypten*, Suhrkamp Verlag, Berlin; (trad. it., *La morte come tema culturale. Immagini e riti mortuari nell'antico Egitto*, Einaudi, Torino, 2002).

Audoin-Rouzeau S., Becker A., (2000), *14-18. Retrouver la guerre*, Gallimard, Paris (trad. it., *La violenza, la crociata, il lutto. La Grande Guerra e la storia del Novecento*, Einaudi, Torino, 2000).

Baumann Z., (2005), *Liquid Life*, Polity Press, Cambridge (trad. it., *Vita liquida*, Ed. Laterza, Roma-Bari 2006)

Cosmacini G., (2009), *Prima lezione di medicina*, Laterza, Roma-Bari.

Engelhardt H.T. Jr., (1996), *The Foundation of Bioethics*, Oxford University Press, Oxford, (trad. it. *Manuale di bioetica*, Il Saggiatore, Milano, 1999).

Héritier H.,(2012), *Le Sel de la vie*, Odile Jacob, Paris (trad. it., *Il sale della vita*, Rizzoli, Milano, 2012)

Kübler-Ross E.,(1976), *La morte e il morire*, Assisi, Cittadella

Merlini F. (2009), *L'efficienza insignificante. Saggio sul disorientamento*, Dedalo, Bari.

Nussbaum M., (2010), *Not for Profit: Why Democracy Needs the Humanities*, Princeton University Press, Princeton, New Jersey (trad. it., *Non per profitto*, Il Mulino, Bologna, 2011).

Ordine N., (2014), *L'utilità dell'Inutile. Manifesto*, Bompiani, Milano.

Rizzolatti G., Sinigaglia C. (2006) *So cosa fai. Il cervello che agisce e i neuroni specchio*, Cortina, Milano.

Vlad R. (1958) *Storia della dodecafonia*, Suvini Zerboni, Milano.

Elaborazione del lutto e musicoterapia

Ferdinando Suvini

“E’ il mio terzo Natale in gattabuia, ma non fatene una tragedia.

Sono calma e serena come sempre.

Ieri sono rimasta a lungo sveglia...così al buio, i miei pensieri vagano come in sogno...

Me ne sto qui distesa, sola, in silenzio, avvolta in queste molteplici e nere lenzuola dell’oscurità, della noia, della prigionia invernale e intanto il mio cuore pulsa di una gioia interiore incomprensibile e sconosciuta, come se andassi camminando nel sole radioso su un prato fiorito.

E nel buio sorrido alla vita... In quei momenti penso a voi,

a quanto mi piacerebbe potervi dare la chiave di questo incanto, perché vediate sempre e in ogni situazione quel che nella vita è bello e gioioso, perché anche voi possiate sentire questa ebbrezza e camminare su un prato dai mille colori”

Luxemburg, R., dal carcere di Breslavia, Polonia, Dicembre 1917

Nel presente intervento, orientato analiticamente, vengono delineate le caratteristiche della elaborazione del lutto in musicoterapia partendo dalla definizione dei termini elaborazione e lutto. Vengono di seguito descritte le fasi del lutto, il tema della creazione artistica e affrontate alcune possibili connessioni con la dimensione nostalgica. Vengono infine affrontate le modalità dell’intervento musicoterapico in questo ambito.

Elaborazione e lutto in psicoanalisi

Il termine elaborazione, “operazione attraverso la quale viene trasformato il materiale fornito dall’esperienza”, rimanda etimologicamente al lavoro, “*ex-laborare*” quando questo viene svolto “*con diligenza e arte*” (Treccani 2014).

Nella teoria psicoanalitica ci si riferisce al *lavoro* intrapsichico come passaggio da istanze inconscie e pulsionali a modalità elaborative più evolute, caratterizzate dalla capacità di rappresentare simbolicamente il proprio vissuto.

Esiste una affinità tra la spontanea elaborazione delle pulsioni in rappresentazioni e il lavoro terapeutico psicoanalitico che si propone di dare voce al trauma attraverso sua rappresentazione. Entrambi questi processi sono basati su un lavoro trasformativo e creativo che offre senso e significato al vissuto interno tramite l’accesso all’universo simbolico.

Il secondo elemento in questione, il lutto, dal latino *lugere*, piangere, è definito come “sentimento di intenso dolore che si prova per la perdita, in genere, *di una persona cara*” (Treccani 2014).

Piangere è il primo gesto che compie un essere umano venendo alla luce, gesto che mostra la sofferenza per il distacco, la separazione e la perdita che la nascita comporta. Ciò che era unione, calore, cullamento e piacere diviene separazione, tensione, freddo e sofferenza. Potremmo definire questa esperienza come *nostalgica* attribuendo a questo termine la duplice accezione che le è propria. Da un lato viene espresso il desiderio di ritorno al passato e di *ricerca del tempo perduto*, d’altro lato si manifesta il desiderio di vivere l’amore per la vita. Torneremo su questo tema fondamentale in riferimento all’arte e alla musica.

“...Il lutto per la perdita di qualcosa che abbiamo amato o ammirato sembra talmente naturale che il profano non esita a dichiararlo ovvio. Per lo psicologo invece il lutto è un grande enigma. ...noi reputiamo di possedere una certa quantità di capacità di amare la quale agli inizi dello sviluppo è rivolta al nostro stesso io e che molto presto si dirige sugli “oggetti”. ...se gli oggetti sono distrutti o vanno perduti la nostra capacità di amare torna ad essere libera. Potrebbe prendersi altri oggetti come sostituti o tornare all’io. ...perché il distacco dagli oggetti debba essere così doloroso resta un mistero per il quale al momento non siamo in grado di formulare alcuna ipotesi. La libido si aggrappa ai suoi oggetti e non vuole rinunciare a quelli perduti.

Questo dunque è il lutto” (Freud, 1915c).

L’elaborazione del lutto, tema fondamentale della teoria analitica, è affrontata da Freud in numerosi scritti. La perdita dell’oggetto d’amore è la fonte prima del nostro dolore. Freud scrive: “*mai come quando amiamo*

prestiamo il fianco alla sofferenza, mai come quando abbiamo perduto l'oggetto amato o il suo amore siamo così disperatamente infelici" (Freud, 1929).

Il dolore per la morte di una persona cara permane dentro di noi proprio per l'amore che ci lega all'altro e ci espone alla sofferenza della perdita. Dentro la mente abita il dolore per la relazione con l'oggetto amato e per sempre perduto.

Freud, in una intensa lettera a Binswanger, che ha appena perduto un figlio scrive che il cordoglio acuto dopo una tale perdita passerà ma si resta inconsolabili, non si troverà mai un compenso. Tutto ciò che può subentrare, anche se si riempisse il posto rimasto vuoto, resta qualcosa di diverso. E prosegue affermando che è giusto che sia così. Poiché si tratta dell'unico modo per proseguire nell'amore da cui non si vuole desistere".

Nell'esperienza del lutto l'Io resta ferito per sempre perché per sempre rimane una lacerazione inconsolabile nella mente di chi ha perduto una persona amata. Il ricongiungimento con l'oggetto d'amore perduto è il bisogno più forte e supera anche il dolore di affrontare il ricordo.

Lo scorrere del tempo non attenua la sofferenza mentale che non riesce ad essere lenita dal semplice passare del tempo (Ferro, 2002).

Riferendoci ad un aspetto biografico ricordiamo che il 25 ottobre 1896, Freud perde il proprio padre, Jakob e nella lettera a Fliess del 26 ottobre, scrive: *"Mio caro Wilhelm, ieri abbiamo seppellito mio padre. E' rimasto forte fino all'ultimo, come sempre era stato, un uomo fuori dell'ordinario"* (Freud, 1887-1904). Sarà lo stesso Freud a comprendere quanto l'esplosione della sua straordinaria creatività in quegli anni sia da attribuire proprio alla ricerca di un padre perduto: *"L' Interpretazione dei sogni ha infatti per me anche un altro significato soggettivo, che mi è riuscito chiaro solo dopo averlo portato a termine. Esso mi è apparso come un brano della mia autobiografia, come la reazione alla morte di mio padre, all'avvenimento più importante, alla perdita più straziante nella vita di un uomo"* (Freud, 1900).

In riferimento alla componente di sofferenza per la perdita della persona amata viene messa in rilievo la angoscia devastante che deriva dal contatto emotivo con l'idea della propria morte e viene introdotta una riflessione fondamentale relativo alla propria morte come elemento *perturbante* del quale non è possibile una rappresentabilità psichica (Freud, 1915 b, 1919).

L' essere umano non possiede categorie di pensiero o strumenti psichici per elaborare la morte personale. Le categorie mentali di cui l'essere umano dispone sono fatte per pensare la vita.

La angoscia per la propria morte ha un effetto disintegrativi e la psiche, per evitare di giungere "al limite della follia" (Cancrini, 2002), se ne difende mettendo in atto un meccanismo difensivo che preserva l'integrità dell'Io (Caligiani, Lapi, Pratesi, 2008).

Nella Klein il lutto è strettamente connesso al concetto di riparazione. La prima e più significativa esperienza di perdita ha le sue radici nello sviluppo infantile. *"Io sostengo che il bambino attraversa stati psichici equivalenti al lutto degli adulti o, più precisamente, che ogni volta che più tardi si prova tale cordoglio si rivive il lutto infantile"*. A partire dal quarto o quinto mese, quindi nel periodo dello svezzamento, il bambino attraversa la posizione depressiva che lo mette a confronto con il dolore, con la perdita, con i sensi di colpa. *"L'oggetto del cordoglio è il seno materno e tutto ciò che il seno e il latte significano per la psiche infantile, vale a dire amore, bontà, sicurezza."* (Klein, 1940). Se il bambino riesce a vivere la perdita, il dolore e la colpa elaborando questi suoi stati d'animo interni e conservando la capacità di godere di un *sufficientemente buono* rapporto con l'oggetto d'amore si stabilirà una buona capacità di rapporto con l'oggetto amato e questo comporterà *"uno stabilirsi sempre più saldo degli oggetti 'buoni' interni"* cioè buoni genitori interni, buone esperienze e buone relazioni. Buone esperienze primarie permetteranno di affrontare i futuri traumi con maggiore stabilità e maturità.

Se invece il rapporto primario è stato elaborato in maniera non soddisfacente, le perdite e i lutti in età adulta saranno vissuti in modo disturbato o problematico. L'elaborazione della perdita darà ampio spazio a difese, resistenze e al ritorno di situazioni di disintegrazione o di involuzione psichica.

Essenziale per lo sviluppo affettivo e mentale è quindi un rapporto solido e soddisfacente con l'oggetto primario: *"credo che la felicità goduta nell'infanzia e l'amore per l'oggetto buono che arricchisce la personalità siano alla base della capacità di godere e di sublimare...Il primo felice rapporto con la madre...mitiga l'odio e l'angoscia"* (Klein, 1957).

La base di una elaborazione della perdita è la capacità di custodire il valore dell'oggetto d'amore dentro di sé. L'elaborazione della perdita è pertanto da intendere come la capacità di conservare il legame quando l'oggetto d'amore non è più presente materialmente.

L'incapacità di vivere la perdita porta invece ad essere ancorati a un oggetto idealizzato con cui si crea un rapporto di dipendenza, che fa sprofondare in una depressione incapace di pensiero: *"...se non accetto di*

perdere mamma, non potrò né immaginarla né nominarla” (Kristeva 1987).

Il problema è dunque come si conserva l'oggetto d'amore primario dentro di sé.

Rimanere congelati nel rapporto con un oggetto idealizzato impedisce l'esperienza del dolore e della sofferenza ma anche della fiducia e dell'amore. Se non si riesce a vivere l'esperienza del dolore della perdita, si perde anche l'amore. Ma l'elaborazione della perdita è complicata da dinamiche psichiche assai complesse quando all'odio e alla rabbia si aggiungono i sentimenti di colpa e la paura di aver danneggiato o distrutto l'oggetto amato. Da qui l'importanza del riparare, dell'aggiustare: *“nell'analisi di persone che non riescono a provare il sentimento del lutto, tutto ciò si può osservare chiaramente. Sentendosi incapaci di mettere al sicuro e di ristabilire saldamente nel loro interno gli oggetti d'amore, queste persone non possono fare a meno di distaccarsi da essi ancora più che in passato e quindi sottoporre al diniego il loro amore per essi”*.

Il senso di colpa nei confronti dell'oggetto amato nascono dalla paura di averlo danneggiato o di averlo distrutto in modo irreparabile.

Soltanto dopo aver elaborato il senso di colpa è possibile ritrovare l'amore ed è possibile piangere e soffrire. E soltanto così può emergere *“in tutta la sua intensità lo struggimento per l'oggetto d'amore perduto”* (Klein, 1940). Questo mostra con grande evidenza quanto sia importante l'accettazione della perdita, che permette di recuperare l'oggetto amato perduto attraverso una sofferenza che apre alla vita e alla creatività. Quando invece l'evitamento del dolore non porta ad altro che all'impoverimento della propria vita emotiva e chiude quindi alla possibilità di vivere in modo pieno e creativo (Cancrini, 2002).

Anche nel saggio sul senso di solitudine la Klein sottolinea come questo sia legato alla perdita dell'oggetto buono primario. Si crea un vuoto legato alla mancanza di un buon rapporto con l'oggetto primario che determina una difficoltà di stabilire dei buoni rapporti con l'altro.

Mancanza di affetto che produce senso di solitudine interiore devastante e catastrofico. Un buon rapporto con l'oggetto d'amore primario crea fiducia nella possibilità di dare e ricevere amore nel quale si ha un buon rapporto con la realtà. L'idealizzazione ci tiene fuori del mondo reale, rende difficili tutti i rapporti e rafforza quindi il senso di solitudine *“sentimento depressivo di aver subito una perdita irreparabile”* (Klein, 1963).

Una intolleranza alla frustrazione causata da un'invidia eccessivamente intensa provocherà uno sviluppo patologico della identificazione proiettiva come tentativo di scaricare gli oggetti intollerabili interni sugli oggetti esterni. Ciò che è intollerabile o non sopportabile internamente viene trasferito all'esterno (Freud, 1911).

Questi concetti e in particolare l'idea di frustrazione come rapporto del soggetto con la mancanza di un oggetto gratificante sono ulteriormente ripresi e sviluppati da Bion per il quale entrano in gioco i concetti di contenitore e contenuto. La funzione di contenitore è quella esercitata dalla capacità di *reverie materna* con la quale si indica la funzione della madre di accogliere e contenere le proiezioni immaginarie del bambino. Questo processo rende pensabili i contenuti ovvero le esperienze sensoriali ed emotive del soggetto. La madre non si limita ad accudire il bambino e a soddisfare i suoi bisogni ma deve poter offrire un contenitore adeguato ad accogliere le sensazioni persecutorie. Questi elementi frammentati e non elaborati vengono trasformati in elementi pienamente digeriti e rappresentabili per il soggetto.

Condizione dello sviluppo psichico è quindi la elaborazione della perdita che influisce sull'intero processo evolutivo. In caso di elaborazione non matura la conoscenza stessa può essere sperimentata come una forma di dominio, di controllo e di autoaffermazione mentre, in caso di una soddisfacente relazione primaria, il processo conoscitivo diviene strumento per tollerare il senso di infinito, per sperimentare il dubbio, la complessità e per vivere intensamente esperienze di condivisione.

Le fasi di elaborazione del lutto

*“...infine l'avidità e la cieca brama di onori,
che spingono i miseri uomini a varcare i confini della legge
e talvolta, compagni e ministri di colpa, a cercare
di giorno e di notte con tutte le forze di emergere
a somma potenza: sono queste le piaghe
della vita, in gran parte nutrite dal terrore della morte”*
Tito Lucrezio Caro, De Rerum Naturae, III Libro I sec a.c.

Quanto esposto nel paragrafo precedente porta come diretta conseguenza il fatto che il processo di

elaborazione del lutto possa assumere forme differenti, mature o problematiche, tecnicamente definite come normali o patologiche. Nel lutto normale il lavoro psichico procede attraverso immagini, sensazioni, memorie, affetti, pensieri e viene svolto dalla persona in stretta interdipendenza con l'ambiente; nel lutto patologico invece possono essere presenti aspetti di destrutturazione della personalità per tempi estremamente prolungati o apparire accentuate forme di difesa con fasi prolungate di rimozione o negazione; Nel pensiero di alcuni autorevoli autori (Bowlby, 1980, Kubler-Ross, 1985, Campione, 1990) sono state individuate differenti fasi di elaborazione nelle quali sono presenti alcune differenze ma anche notevoli tratti comuni. Tra questi possiamo includere l'idea che le fasi non siano percorse in maniera lineare ma che siano sperimentate in maniera frammentata ripercorrendo molte volte fasi simili con intensità differenti.

In Bowlby queste fasi sono definite come un iniziale torpore nella forma del rifiuto con crisi di rabbia e di dolore; un successivo struggimento che si può manifestare come desiderio e ricerca della persona assente o disperazione intesa come senso di irrealtà, insonnia, disturbi fisici, inappetenza e mancanza di interesse; per approdare infine ad uno stato di accettazione e riorganizzazione attraverso ricordi tristi e gioiosi, e l'emergere di immagini interiorizzate della persona perduta (Bowlby, 1980).

L'apporto di questo autore, permette di svolgere ulteriori riflessioni per comprendere la depressione.

L'odio per l'oggetto perduto non indica una malattia patologica. La letteratura antropologica presenta prove della presenza di espressioni di collera, generate dal dolore, tali da considerare normale la tendenza della pena a generare ira e rabbia quale elementi costitutivi della mente.

E' possibile che parte di questa collera venga diretta verso l'oggetto perduto.

La funzione principale della collera diretta contro l'oggetto amato sembra essere quella di ottenere una riunione con l'oggetto quando si minaccia una separazione.

In seguito alla perdita vi sono due reazioni comuni quali, il desiderio di riconquistare l'oggetto perduto e la tendenza all'aggressione; l'equilibrio tra queste due reazioni varia fortemente da individuo ad individuo e da questo equilibrio dipende il fatto che la risposta resti sana o diventi patologica. Possiamo forse dire che più è stato sano il rapporto con l'oggetto perduto più è possibile per la persona il contattare ricordi tristi o sereni, e meno sono presenti forme di aggressività che rendono difficile il processo di elaborazione.

Nella prima fase il percorso della esperienza soggettiva chiamata 'dolore' è estremamente variabile. Essa è caratterizzata da sentimenti di angoscia, collera e disperazione per quella che si avverte o si teme sia una perdita irrecuperabile.

La depressione in senso bowlbiano viene individuata in quella seconda fase del lutto detta "disorganizzazione", che subentra nel momento in cui il soggetto accetta la dura realtà prendendo atto che l'oggetto amato non esiste più.

Svanendo le speranze di riunione, aumentando la delusione, il comportamento cessa di essere centrato sull'oggetto perduto, al suo posto si instaura la disperazione. Venendo a mancare un oggetto verso il quale organizzarsi possiamo assistere ad una complessiva disorganizzazione interna e del comportamento.

In questa seconda fase del lutto vi è una incapacità a mantenere una vita regolare e comportamenti organizzati; vi è irrequietezza, incapacità di stare tranquilli, una continua ricerca di qualcosa da fare.

Nel soggetto l'interazione tra sé e il mondo esterno è cessata; non solo egli sperimenta il mondo come povero e vuoto, ma si sente allo stesso modo. Ciò sembra giustificare in buona parte la perdita dell'autostima che è tipica della depressione. Fintanto che sussiste uno scambio attivo tra noi e il mondo esterno la nostra esperienza soggettiva può essere caratterizzata da paura, collera, speranza, soddisfazione o qualsiasi combinazione di questi affetti, ma non da depressione.

È quando lo scambio cessa o diminuisce fortemente, in seguito alla perdita nel mondo esterno di un oggetto o di uno scopo importanti, che si verifica la depressione. Ma esso è, comunque, un passo necessario, per quanto doloroso, per raggiungere una nuova immagine di sé.

Le fasi sono una parte necessaria della vita poiché riguardano la dolorosità nell'accettazione di una nuova idea, che in un certo qual senso richiede la disorganizzazione e l'abbandono di vecchi schemi a cui l'individuo per lungo tempo ha fatto riferimento.

Sembrano però esservi diversi modi in cui si manifesta il lutto patologico e la malattia depressiva. Il più evidente è quello che porta l'individuo a rimanere orientato verso l'oggetto perduto e a continuare a vivere come se questi fosse presente, o almeno recuperabile.

Se l'oggetto è veramente perduto, questo può far sì che l'individuo viva immerso nel passato e sia incapace di adattarsi o trovare soddisfazione nel presente.

In un certo senso possiamo dire che l'oggetto perduto continua ad essere tanto attivo da attirare nella morte il vivo.

Quando, invece, le cose procedono positivamente, si assiste ad una graduale modificazione della

rappresentazione mentale dell'oggetto perduto e al congelamento nel passato si sostituisce un pensiero nostalgico in intima connessione col ricordo.

La nostalgia è espressione di una positiva elaborazione del lutto e del fatto che il soggetto è in grado di recuperare aspetti della relazione con l'oggetto, in modo da conservarli in sé e nello stesso tempo accettarne la perdita reale, per quanto dolorosa essa sia.

La dimensione nostalgica è tema centrale nel processo artistico e per questo la affrontiamo in apertura del prossimo paragrafo.

Arte, musica e sentimento nostalgico

*"..tutto quello che vediamo dilegua; la natura è sempre la stessa, ma nulla di essa resta.
La nostra arte deve dare il brivido della sua durata, deve farcela gustare come eterna.."*

Cezanne P., Paris, 1926

Il termine nostalgia, etimologicamente "*dolore per il ricordo*", entra nel vocabolario europeo nel XVII secolo per opera di un medico svizzero alle prese con una grave patologia diffusa tra i suoi connazionali, costretti a restare a lungo lontani da casa.

Nella dimensione nostalgica quello che viene modificato è il senso soggettivo del tempo. Il passato non deve tuttavia essere inteso come spazio invadente che occupa il presente e che risucchia il futuro rendendolo impossibile e appiattendolo la dimensione del presente.

Dobbiamo piuttosto associare la nostalgia, come propone la psicoanalisi, al processo di sublimazione propria di ogni creazione artistica. L'artista lavora attorno alla memoria - quella propria e quella del mondo - per aprire e aprirsi al non ancora conosciuto.

L'azione nostalgica dell'artista consiste nell'elevare l'esperienza vissuta alla dignità di un mistero, alla intensità di un assoluto. Non si tratta di rimanere incollati passivamente ai nostri ricordi ma di attingere ai ricordi attivamente per fare emergere un nuovo senso della realtà.

La nostalgia è quindi da considerare per l'essere umano prevalentemente una risorsa. È un modo positivo di afferrare il senso della caducità della vita che, come affermava Freud, non rende un fiore meno bello per il solo fatto che sia presto destinata a sfiorire.

"...contestai però al poeta pessimista che la caducità del bello implichi un suo svilimento..

...il valore della caducità è un valore di rarità nel tempo. La limitazione della possibilità di godimento aumenta il suo pregio" (Freud, 1915 c).

La nostalgia espressa nell'opera d'arte è tutta in questo sentimento della bellezza della vita che sa conservarsi nonostante sia destinata a terminare a causa della sua caducità. È illuminante in questo senso la poesia di Borges "*Nostalgia del presente*" dedicata alla possibilità che la nostalgia possa nutrire e dare spessore ad un presente che viene vissuto con intensità e profondità.

Se ripercorriamo brevemente il pensiero psicoanalitico riferito al prodotto artistico vediamo in Freud un riferirsi all'artista e all'opera d'arte come prevalente evasione dalla realtà. Aderendo alla definizione del principio di piacere articolata in numerosi scritti (Freud 1895, 1900, 1911) il prodotto artistico è indicato come evasione e il poeta è pensato come persona che gioca e fantastica per una impossibilità di accedere direttamente al mondo reale. Ciò che nel bambino è gioco nell'adulto diviene fantasia e attività del fantasticare. Il gioco viene contrapposto alla realtà "*contrario del giuoco non è ciò che è serio ma ciò che è reale*" e il poeta è visto come "*sognatore in pieno giorno*" (Freud, 1907). In questa visione viene indicato il prodotto artistico come realizzazione allucinatoria dei propri desideri inconsci (Chasseguet-Smirgel, 1971).

In seguito la Klein sviluppa e trasforma questa visione dall'arte come evasione all'arte come riparazione, come nascita ed evoluzione di una attività mentale. Il concetto di riparazione è fondamentale perché colloca la creatività artistica in una dimensione originariamente relazionale nella quale il processo artistico ha la funzione di integrare sia l'aggressione che l'effetto che essa stessa provoca e come conseguenza il buono e il cattivo, il bello e il brutto. Siamo nel cuore del *conflitto estetico* (Meltzer, 1981), generato dal contatto che il bambino sperimenta con la travolgente bellezza della figura materna contrapposta alla parte interna sconosciuta, enigmatica, ineffabile e inafferrabile. Il discorso artistico diviene strumento di comprensione del mondo psichico nelle dimensioni che non possono essere spiegate razionalmente ma a cui sembra possibile accedere attraverso le forme della creazione artistica.

Come la formazione del simbolo è il risultato di una perdita, così il lavoro creativo nasce e si sviluppa dalla assenza e dal dolore. Questo avviene a condizione che la realtà psichica sia differenziata dalla realtà esterna e il simbolo sia differenziato dall'oggetto. In questo modo emerge la possibilità di simbolizzare o di pensare

(Segal, 1952).

Il mistero dell'opera d'arte coincide col mistero che è l'oggetto materno per il bambino, nel suo donarsi e sottrarsi, essere presenza e assenza, dono e mancanza.

Possiamo così pensare al processo creativo come ambito che permette un contatto reciproco tra fruitore e opera d'arte.

Nel pensiero psicoanalitico contemporaneo il linguaggio artistico diviene così luogo privilegiato per la comprensione e la conoscenza dell'animo umano. La mente si dispone ad accogliere forme impreviste capaci di evocare l'invisibile, di mostrare l'indicibile e di mostrare l'inaudito.

Arte e musica sono stimolo alla conoscenza e alla comprensione di sé e dell'altro. Attraverso la bellezza sono evocate emozioni, pensieri e fantasie inconscie non altrimenti contattabili o dicibili. La forma artistica viene indicata come via privilegiata alla comunicazione di esperienze interiori e per sviluppare capacità simboliche attraverso una dimensione pre-logica, pre-linguistica e pre-verbale.

La forma artistica permette di percepire e rappresentare i più complessi fenomeni psichici contattando stati interni apparentemente inaccessibili.

L'esperienza estetica ci conduce attraverso trasformazioni formali di parti del Sé inaccettabili e rifiutate o percepite come inaccettabili che divengono pensabili e ascoltabili. L'arte non ci conduce in un mondo illusorio di onnipotenza che annulla e cancella le nostre facoltà di giudizio. La capacità di godere della bellezza artistica e di fruirne appare legata alla separazione dall'oggetto sensibile ed a una rinuncia al desiderio di afferrarlo sensorialmente "qui ed ora" per ritrovarlo in una dimensione puramente mentale. Per poter fruire del prodotto artistico appare necessario trasferirlo in un nuovo elemento sensibile, immagine, suono o parola prelati dalla propria fantasia (Di Benedetto, 2000).

Il desiderio di conoscere l'oggetto artistico ci spinge a prenderne le distanze per poterlo osservare. Esso trae piacere dal ritrovare ciò che sembrava perduto e osservare qualcosa che si è differenziato da noi o dentro di noi. Nasce così il principio generatore di una conoscenza priva di parole, ipotesi confermata dal celebre aforisma di Paul Klee "L'arte non riproduce ciò che è visibile, ma rende visibile ciò che non lo è".

L'artista, tuttavia, non si occupa di produrre un insight non si preoccupa di far giungere il fruitore ad una consapevolezza che renda le sue passioni integrabili stabilmente nella sfera dell'Io. Ciò che conta non è arrivare ad una conoscenza trasformativa quanto ad aprire una finestra sull'inconscio ma senza intenzione di guidare o di incanalare le pulsioni del fruitore in una o in altra direzione. Questo compito è affidato al musicoterapeuta ed è ciò che affrontiamo nel prossimo paragrafo.

Musicoterapia ed elaborazione del lutto

Nostalgia del presente

"In quel preciso momento l'uomo si disse:

che cosa non darei per la gioia

di stare al tuo fianco in Islanda

sotto il gran giorno immobile

e condividere l'adesso

come si condivide la musica

o il sapore di un frutto.

In quel preciso momento

l'uomo stava accanto a lei in Islanda".

Borges, J.L. 1982

Abbiamo fino ad ora definito e descritto gli elementi fondamentali del processo di elaborazione del lutto e svolto alcune riflessioni sull'arte come elemento centrale della terapia musicale.

Proviamo ora ad unire queste parti, elaborazione del lutto e terapia musicale, per mostrare come il processo artistico può essere considerato quale via di accesso privilegiata nel processo di elaborazione del mondo interno. L'arte contiene in sé una potenzialità integrativa e riparatrice.

Potremmo dire che la terapia musicale è prevalentemente basata sull'ascolto.

L'essere umano ha bisogno di ascoltare, di essere ascoltato e di essere compreso.

Oltre al bisogno di nutrimento l'essere ascoltato è un desiderio originario che concorre a definire l'essenza umana.

Il termine latino desiderium proviene infatti da *de sideribus*, dalle stelle. Per desiderio quindi si deve intendere "mancanza delle stelle, del cielo", e quindi lo struggimento che nasce da questo senso di carenza,

dall'impossibilità di "afferrare" le stelle. L'opposto del termine "considerare", che significa invece "contemplare" le stelle, vederle tutte insieme.

Illuminante in tal senso una pagina del De Bello Gallico, nella quale Cesare definisce "desiderantes" i soldati che stavano sotto le stelle ad aspettare chi non era tornato dopo la battaglia. Il verbo desiderare ha origine proprio in questo gesto, in questa condizione dell'anima: nel porsi sotto gli astri ed attendere. E sentire, alla luce delle stelle, la mancanza di un amico, di un amore o di...

Potremmo dire quindi desiderio di essere desiderato ovvero di essere desiderio per il desiderio dell'altro (Recalcati, 2012).

Questo processo umanizza l'essere umano attraverso l'ascolto dove ascoltare significa sospendere l'azione e privilegiare una posizione recettiva di osservatore. L'ascolto presuppone un silenzio esterno e soprattutto un silenzio interno.

E' necessario creare uno spazio interno che possa accogliere il racconto dell'altro.

Le sedute di musicoterapia nell'ambito della elaborazione del lutto creano una integrazione dinamica tra corpo, voce, suono, musica e parola. Si tratta di un ambito in cui le esperienze proposte possono portare ad una esplorazione e comprensione del vissuto che integra differenti linguaggi (Mancia, 2004).

Oggetto del nostro ascolto può essere la corporeità nelle sue diverse manifestazioni. Ascoltiamo il corpo dei nostri pazienti per comprendere il loro modo di essere nel mondo e le tracce di un senso non ancora manifesto. Ci rivolgiamo al corpo per immergerlo in una cornice relazionale e recuperare o integrare parti che altrimenti verrebbero espulse, evacuate, respinte o negate nelle loro valenze espressive. Uno degli strumenti per ascoltare quel pre-verbale inaccessibile al paziente è la sensibilità esteso-estetica (Di Benedetto, 2000). Il pensiero corporeo, il pensiero sonoro, il pensiero musicale, il pensiero verbale si arricchiscono a vicenda, in un processo circolare, nel contenitore terapeutico dell'ascolto inteso come ciò che da senso ai sensi, che diviene mediatore tra corpo e mente. Sublimare il corpo in parole dare forma mentalizzabile al dolore infinito che l'esperienza del paziente ha in sé e non può ancora essere simbolizzata. Si tratta di esplorare la dimensione corporea, istinti, pulsioni e fantasie inconsce che parlano e oltrepassano qualsiasi sistema simbolico rendendosi presenti ai sensi, nel vivo della propria corporeità (Gaita, 1991).

Il musicoterapeuta ascolta il corpo del paziente ascoltando il proprio corpo, ascoltando come la presenza del paziente modifica la sua percezione corporea e il suo mondo interno affettivo ed emotivo.

Una sorta di risonanza sensoriale come base per una sintonia affettiva e di una trasmissione di contenuti affettivi inconsci. Accedere ad una struttura di pensiero non organizzato dal verbale al corporeo.

La terapia musicale per divenire tale prevede una elaborazione delle esperienze vissute.

Un aspetto fondamentale è il rapporto empatico, inteso non solo come capacità di sperimentare internamente emozioni e stati d'animo sperimentati dal paziente.

La condivisione emotiva e di immedesimazione con la situazione emotiva dell'altro viene seguita da un momento di distanziamento riflessivo che permette di oscillare tra identificazione e controllo. Come i pazienti spesso indicano ci troviamo tutti "sulla stessa barca" ovvero sullo stesso piano esistenziale, ma tuttavia con la consapevolezza di avere ruoli differenti che permettano di indirizzare la barca ascoltando il vento emotivo ed affettivo del momento presente.

L'empatia è tale solo come frutto di relazioni mature che offrano la possibilità di affrontare separazione e capacità di non essere assorbiti risucchiati in dinamiche negative non sopportabili e troppo forti.

Predisposizione affettiva di fondo caratterizzata da attenzione a tutto quanto si svolge nel rapporto una cura amorevole per la sorte del soggetto in una stretta condivisione (Bolognini, 2002).

In questo senso il silenzio che la terapia musicale offre è un silenzio che rimanda alla condizione necessaria al suono per essere inteso, perché possa esprimere senso.

La musica, per esistere, ha bisogno di pause. Nasce dalle pause. Si tratta di un silenzio che segna un confine, che argina il troppo, che cancella il rumore. Ma oltre a questo, se si supera la paura del nulla che il silenzio richiama, se non si ha orrore di riconoscere quel vuoto che ci si affretta a riempire, e lo si lascia agire, si può trovare la strada verso un'apertura, nuovi orizzonti di senso, un gioco di pieni e di vuoti, un movimento verso ciò che non può essere espresso. Non soltanto il silenzio in se stesso, pausa o tacere, assenza del mondo. Ma silenzio come movimento, come viaggio verso qualcosa: movimento che scava silenzio intorno ai suoni, che trova il silenzio all'interno del suono. Un divenire silenti e scoprire l'ascolto (Rovatti, 1992).

Un silenzio che non è perdita della parola ma come parola allo stato puro che abita la sua origine, divenendo parola e discorso interiore, silenzio pieno e portatore di sentimenti e stati d'animo (Gaston, 1999).

In questo silenzio nutrito dai corpi, dai suoni, dalla musica e dalle parole nasce, poco alla volta, uno spazio dedicato ai principali bisogni e desideri delle persone che partecipano ai gruppi di elaborazione del lutto: protezione, fiducia, appartenenza, rispetto e condivisione.

Anche il semplice ascolto di un brano musicale in questo contesto ha la funzione di dare forma ai contenuti interni e favorire una rappresentazione simbolica che può avvenire attraverso una successiva elaborazione con una libera improvvisazione, una verbalizzazione o un momento di silenzio.

Silenzio che si offre come opportunità di dare voce e parole a chi, immerso nel dolore immenso e non consolabile che appartiene al percorso esistenziale dell'essere umano, prova a trovare un senso per la propria esistenza ferita.

Riflessioni attorno ad una esperienza

"...Infin che 'l mar fu sovra noi rinchiuso"

Dante Inferno Canto XXVI citato da P. Levi in "Se questo è un uomo"

I gruppi di elaborazione del lutto, formati da persone che hanno perso una persona cara, spesso il compagno o la compagna di una vita, possono essere aiutati ad attraversare le fasi descritte sopra attraverso un ciclo di incontri di musicoterapia.

Questo ambito pone in rilievo due aspetti fondamentali quali l'efficacia del gruppo in terapia e il complesso rapporto tra musica e parola.

Rispetto al lavoro di gruppo vengono individuati diversi possibili punti di osservazione.

Un primo aspetto è relativo alla coesione del gruppo, al senso di appartenenza, al legame reciproco di fiducia e alla possibilità di condividere esperienze emotive personali correlati ad un alleviamento delle proprie condizioni di sofferenza.

Un secondo aspetto riguarda la possibilità di esprimersi a livello emotivo che è considerato uno dei fattori terapeutici fondamentali sia sul piano intrapersonale che interpersonale. I pazienti che sperimentano un senso di accettazione, comprensione e protezione si riferiscono sia al gruppo che al proprio mondo interno.

Un terzo aspetto è rintracciabile nella molteplicità relazionale che si sviluppa nel gruppo.

Il terapeuta deve evitare di essere troppo compiacente e limitare l'attività interpretativa.

Deve essere data attenzione agli stili relazionali dei pazienti ed è pertanto fondamentale monitorare i confini interni di ognuno dei partecipanti (Yalom, 1995); possiamo in genere affermare che i pazienti con un migliore livello di funzionamento interpersonale (stile di attaccamento, autostima, qualità delle relazioni interpersonali) ottengano maggiori benefici dai gruppi terapeutici. Il gruppo può essere considerato come una entità le cui proprietà di insieme possono avere sui membri forti effetti e agire come forze potenti di cambiamento (Lo Coco, 2006).

Il rapporto tra musica e parole viene affrontato partendo dall'ambito musicale passando per l'ambito psicoanalitico e arrivando alle teorie intersoggettive.

In ambito musicale appare del tutto evidente il profondo legame tra musica e parola. La quantità di composizioni che uniscono la musica ad un testo verbale è molto superiore alla musica solamente strumentale. In questo senso molti differenti autori sottolineano come questi linguaggi si integrino e si valorizzino a vicenda (Fubini, 1973; Dalmonte, 2002).

In ambito psicoanalitico appare sempre più evidente la attenzione di molti terapeuti alla musicalità delle sedute: pause, timbro, intensità e ritmo narrativo dei pazienti sono in molti casi considerati come fattori rilevanti ai fini della comprensione empatica e della interpretazione dei contenuti riportati dai pazienti in seduta (Gaita, 1991; Di Benedetto, 2000; Bolognini, 2002; Mancina, 2004).

Nelle teorie intersoggettive le modalità relazionali sono spesso descritte utilizzando termini che appartengono al mondo musicale. Diversi Autori definiscono infatti come elementi fondamentali della relazione la forma, il ritmo, la ripetizione e l'intensità (Stern, 2010). Viene inoltre messo in rilievo come l'apparire del linguaggio verbale, durante il secondo anno di vita, sia da intendere come un processo di crescita che presenta tuttavia aspetti ambivalenti.

La parola può infatti rappresentare simbolicamente il mondo sensoriale, senso-motorio, affettivo ed emotivo che il bambino ha sperimentato nel primo anno di vita. Ma la parola può anche essere un impoverimento, una riduzione e una costrizione della esperienza che il bambino ha sperimentato durante il primo anno di vita.

Tutto questo ci aiuta a comprendere come nei gruppi di musicoterapia sia necessario integrare esperienze corporee, sonore, musicali e verbali in modo che si arricchiscano a vicenda consapevoli che la forma è sempre una rappresentazione imperfetta della forza che l'ha creata (Priestley, 1989).

Il riferimento ad una esperienza può aiutare a comprendere il processo di cui stiamo parlando.

Nelle sedute di musicoterapia può essere proposto ad un paziente di portare una musica personale riferita ad

un momento vissuto con la persona perduta.

L'ascolto condiviso con il gruppo apre nella persona stessa la possibilità di contattare sensazioni, emozioni, ricordi, pensieri e fantasie che forse in nessun altro modo avrebbero potuto emergere con tale forza e intensità. La restituzione e la successiva elaborazione dei temi emersi attraverso improvvisazioni a tema, improvvisazioni in coppia o improvvisazioni del gruppo possono favorire l'approfondimento e la elaborazione di contenuti e vissuti.

L'esperienza non è qui riferita alla musica in sé ma alla relazione tra le persone e la musica.

Possiamo parlare di elaborazione proprio in riferimento al fatto che la possibilità di integrare differenti linguaggi, corporei, sonori, musicali e verbali permette di svolgere un lavoro di elaborazione e trasformazione particolarmente efficace.

Questo processo attiva un rapporto profondo e intenso con la dimensione nostalgica.

Viene recuperata una parte del vissuto direttamente riattivato dalla musica e che rimanda irrimediabilmente alla dimensione nostalgica dell'esistenza. Viene illusoriamente rivissuta una esperienza che è passata e che non può tornare. In questo senso l'esperienza è per il paziente nello stesso momento estremamente vivida, piacevole e intensamente dolorosa.

Riemerge così l'importanza del gruppo che ha una funzione di comprensione, condivisione, e contenimento nei confronti del paziente.

Si tratta di una esperienza che può essere rivissuta grazie alla potenza evocativa del linguaggio musicale e traducibile in parole attraverso le *parole dell'incanto* che possiedono appunto un particolare canto interno e una speciale consistenza sonora (Dogana, 1990).

BIBLIOGRAFIA

- Bernard E. (1926), *Souvenirs sur Paul Cezanne*, R.G. Michel, Paris
- Bolognini S. (2002), *L'empatia psicoanalitica*, Edizioni Bollati Boringhieri, Torino
- Borges J.L. (1982), *La nostalgia del presente*, Raccolta La cifra "a cura di" Porzio D., Edizioni Mondadori, Milano
- Bowlby J. (1969), *Attachment and loss*, vol. I, Attachment. Hogarth Press. London (trad. it.: *Attaccamento e perdita*, vol. I, *L'attaccamento alla madre*, Edizioni Bollati Boringhieri, Torino, 1972)
- Caligiani L., Lapi I., Pratesi C. (2008), *Lo sguardo e l'ascolto nelle fasi estreme della vita*, Contrappunto, 41
- Mancano dati editoriali Rivista
- Campione F. (1990), *Il deserto e la speranza. Psicologia e psicoterapia del lutto*, Ed. Armando, Roma
- Cancrini T. (2002), *Un tempo per il dolore*, Bollati Boringhieri, Torino
- Cancrini T. (2014), *Perdita, lutto, dolore e posizione depressiva* in Klein, M., I Seminari del Centro di Psicoanalisi Romano
- Carli L., Rodini C., a cura di (2008), *Le Forme di Intersoggettività*, Raffaello Cortina Editore, Milano
- Cellentani O., a cura di (2008), *Trauma e relazioni traumatiche*, Edizioni Franco Angeli, Milano
- Chasseguet-Smirgel J. (1971), *Pour une psychanalyse de l'art et de la créativité*, Payot-Rivages, (trad. it.: *Per una psicoanalisi della creatività e dell'arte*, Edizioni Guaraldi, Rimini, 1973)
- Correale A. (2008), *Trauma e relazioni traumatiche*, a cura di Cellentani O., Edizioni Franco Angeli, Milano
- Dalmonte R. (2002), *Musica e parole*, in Enciclopedia della musica, Edizioni Einaudi, Torino
- Di Benedetto A. (2000), *Prima della parola*, Edizioni Franco Angeli, Milano
- Enciclopedia Treccani, online (2014)
- Dogana F. (1990), *Le parole dell'incanto*, Edizioni Franco Angeli, Milano
- Ferro A. (2002), *Introduzione*, in Cancrini T. *Un tempo per il dolore*, Edizioni Bollati Boringhieri, Torino
- Ferruta A. (2007), *Cambiamento nell'immagine etica dell'uomo? Memoria e funzione mitica*, in *Rivista di Psicoanalisi*, LIII, 2
- Ferruta A. (2011), *Alla ricerca di genitori e figli smarriti*, Seminario inter-associazioni, Firenze
- Freud S. (1895), *Entwurf einer Psychologie*, (trad. it.: *Progetto di una psicologia Scientifica*, OSF, vol. II Edizioni Bollati Boringhieri, Torino, 1950).
- Freud S. (1887-1904), *Briefe an Wilhelm Fliess*, (trad. it.: *Lettere a Wilhelm Fliess*, Edizioni Bollati Boringhieri, Torino, 1986.
- Freud S. (1900), *Die Traumdeutung*, (trad. it.: *Interpretazione dei sogni*, OSF, vol. III Edizioni Bollati Boringhieri, Torino, 2002).
- Freud S. (1907), *Der Dichter und das Phantasieren*, (trad. it.: *Il Poeta e la Fantasia*, OSF, vol. VI Edizioni Bollati Boringhieri, Torino, 2001)
- Freud S. (1911), *Formulierungen uber die zwei Prinzipien des psychischen Geschehens*, (trad. it.: *Due*

- principi dell'accadere psichico*, OSF, vol. VI Ed. Bollati Boringhieri, Torino, 2003).
- Freud S. (1915a), *Trauer und Melancholie*(trad. it.: *Lutto e Melanconia*, in Opere vol. VIII Edizioni Bollati Boringhieri, Torino, 1989).
- Freud S. (1915b), *Zeitgemesses uber Krieg und Tod*, (trad. it.: *Considerazioni attuali sulla guerra e sulla morte*, OSF, vol. VIII Ed. Bollati Boringhieri, Torino, 1989).
- Freud S. (1915c), *Verganglichkeit*, (trad. it.: *Caducità*, OSF, vol.VIII, Edizioni Bollati Boringhieri, Torino, 1989).
- Freud S. (1919), *Das Unheimliche*, (trad. it.: *Il perturbante*, OSF, vol. IX Edizioni Bollati Boringhieri, Torino, 2000).
- Freud S. (1929), *Das Unbehagen in Der Kultur*,(trad. it.: *Il disagio della civiltà*, OSF vol X, Edizioni Bollati Boringhieri, Torino, 2000).
- Fubini E. (1973), *Musica e linguaggio nell'estetica contemporanea*, Edizioni Einaudi, Torino
- Gaita D. (1991), *Il pensiero del cuore*, Edizioni Bompiani, Milano
- Gaston A., Gaston C.M., (1999), *Psicosi, Silenzio Empatia*, Edizioni Bastogi, Foggia
- Klein M. (1921-58), *Schriften*, (trad. it.: *Scritti* , Edizioni Bollati Boringhieri, Torino, 1971).
- Klein M. (1932), *The Psycho-Analysis of Children*, (trad. it.: *La psicoanalisi dei bambini* , Martinelli, Firenze, 1969).
- Klein M. (1935), *A Contribution to the Psychogenesis of Manic-depressive States*, (trad. it.: *Contributo alla psicogenesi degli stati maniaco-depressivi* , in Klein M. 1921-58).
- Klein M. (1940), *Mourning and Its Relation to Manic-depressive States*, (trad. it.: *Il lutto e la sua connessione con gli stati maniaco-depressivi*, in Klein M. (1921-58)
- Klein M. (1957), *Envy and Gratitude: A Study of Unconscious Forces*, (trad. it.: *Invidia e gratitudine* , Edizioni Martinelli, Firenze, 1969).
- Klein M. (1961), *Narrative of a Child Analysis, The Conduct of the Psychoanalysis of Children as Seen in the Treatment of a Ten-Year-Old Boy*, (trad. it.: *Analisi di un bambino*, Edizioni Bollati Boringhieri, Torino, 1971)
- Klein M. (1963), *Our Adult World and Other Essays*, (trad. it.: *Il nostro mondo adulto e altri saggi*, Edizioni Martinelli, Firenze, 1972).
- Kristeva J. (1987), *Soleil noir. Dépression et mélancolie*, (trad. it.: *Sole nero. Depressione e melanconia*, Edizioni Donzelli, Roma, 2013).
- Luxemburg R. (1976), *Un po' di compassione*, Edizioni Adelphi, Milano
- Kubler-Ross E. (1976), *On death and dying*, (trad. it.: *La morte e il morire*, La Cittadella Edizioni, Assisi, 1984).
- Laplanche J., Pontalis J-B. (1967), *Vocabulaire de Psychanalyse*, (trad. it.: *Enciclopedia della psicoanalisi*, Edizioni La Terza, Bari, 1993).
- Lo Coco G.L. (2006), *La Ricerca in psicoterapia di gruppo*, in Del Corno, Rizzi, *La Ricerca qualitativa in psicologia clinica*, Raffaello Cortina Editore, Milano
- Lorenzetti L.M., Suvini F. (2002), *Prospettive in musicoterapia*, Edizioni Franco Angeli, Milano
- Lucrezio T. C. (I sec a.c.), *De Rerum Natura*
- Mancia M. (2004), *Sentire le parole*, Edizioni Bollati Boringhieri, Torino
- Meltzer D., et al. (1981), *La comprensione della bellezza e altri saggi di psicoanalisi*, Edizioni Loescher, Torino
- Priestley M. (1989), *Transference and countertransference in music therapy*, (trad. it.: *Associare suoni e simboli*, in Manuale di Arte e Scienza della Musicoterapia, Wigram, T., et alii a cura Edizioni Ismez, Roma, 1995)
- Recalcati M. (2012), *J. Lacan. Desiderio, godimento e oggettivazione*, Edizioni Raffaello Cortina, Milano
- Rovatti P.A. (1992), *L' esercizio del silenzio*, Raffaello Cortina Editore, Milano
- Segal H.A (1952), *Psychoanalytic Contribution to Aesthetics*, Intern. Journal of Psycho-Analysis
- Semi A.A., (2014), *Psicoanalisi della vita quotidiana*, Raffaello Cortina Editore, Milano
- Stern D. (2010), *Forms of Vitality: Exploring Dynamic Experience*, (trad. it.: *Le Forme Vitali*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2011).
- Yalom I.D. (1995), *The Theory and Practice of Group Psychotherapy*, (trad. it.: *Teoria e pratica della psicoterapia di gruppo*, Edizioni Bollati Boringhieri, Torino, 2009).

Musicoterapia in hospice con il malato e i familiari

Mariagrazia Baroni

“Il cervello dell’uomo è ruminante, rimastica le informazioni dei sensi, le combina in probabilità. L’uomo così è capace di premeditare il tempo, progettarlo. È pure la sua dannazione, perché dà la certezza di morire...”

L’uomo non sopporta la fine, dopo averla saputa si distrae, spera di avere sbagliato previsione.”

Erri De Luca, da *Il peso della farfalla*

Gli hospice si pongono come luoghi di ricovero temporaneo, con le caratteristiche di una casa, non in alternativa alla famiglia. Sono caratterizzati da pochi letti, bassa tecnologia, assistenza infermieristica di alta qualità e multidisciplinarietà. Si tratta di centri residenziali di cure palliative situati sul territorio o all’interno di una struttura ospedaliera, spesso gestiti da cooperative e associazioni di volontariato no profit in convenzione con le Aziende sanitarie.

offrono assistenza ad un numero limitato di pazienti con patologie prevalentemente oncologiche, dando particolare attenzione al comfort del malato. Il paziente riceve cure e supporto, può personalizzare gli ambienti, mantenere le proprie abitudini, le relazioni familiari e con gli amici (Balducci *et al*, 1995). Può continuare a coltivare i propri interessi ed è sostenuto nel mantenere la miglior autonomia possibile. Quando le condizioni lo permettono, il paziente è dimesso per il domicilio e può rientrare in hospice al bisogno.

La parola hospice indica anche una filosofia ed uno stile di cura basato sul principio che è prioritaria la "qualità di vita" del paziente che è accompagnato nelle ultime fasi della sua vita, senza per questo accelerare o ritardare la sua morte, affinché la persona viva i suoi giorni con dignità, nel modo meno traumatico e doloroso possibile. L’hospice include anche il sostegno psicologico e sociale dei familiari o dei caregiver vicini al paziente per cui si può parlare dell’hospice come di un luogo di accoglienza e cura con un appropriato sostegno medico, psicologico e spirituale (Rocchi e Baroni, 2013).

Music Therapy in Palliative Care. New Voices (Aldridge, 1999) presenta differenti esperienze di musicoterapia realizzate in diversi centri europei, americani e australiani. Un decennio più tardi Claire O’Callaghan (2009a) propone una riflessione sulle ricerche in oncologia e cure palliative, elencando e suddividendo gli studi raccolti fino ad allora in tre gruppi: “objectivist”, “constructivist” e attuati con “mixed method”.

Attraverso un’esposizione storica, l’autrice discute i differenti paradigmi che danno forma alle ricerche oggettiviste e costruttiviste nella musicoterapia in cure palliative ed esamina 61 ricerche, raccogliendo le informazioni in tre diverse tavole.

Alcune ricerche quantitative studiano, in prospettiva oggettivista, gli effetti clinici della musicoterapia nella medicina palliativa (Whittall, 1989; Gallagher, et al, 2001; Hilliard, 2004a; Gallagher et al, 2006; Horne-Thompson et al, 2007), sul dolore (Curtis, 1986; Krout, 2001; Mills Groen, 2007; Huang et al, 2010; Gutsell et al, 2013), sull’ansia (Horne-Thompson e Grocke, 2008), sulla qualità di vita (Hilliard, 2003), sulla spiritualità (Wlodarczyk, 2007).

Alcuni studi qualitativi presentano la musicoterapia in cure palliative utilizzando una metodologia costruttivista e un approccio induttivo personale-contestuale che fa riferimento alla grounded-theory. Questi studi utilizzano un approccio fenomenologico (Forinash, 1990; Hogan, 1999); esplorano i temi poetici delle canzoni e la qualità del canto che emerge nelle sedute (O’Callaghan, 1996, 2008); il significato e il valore della musica (Magill, 2009a, 2009b); osservano il ruolo del musicoterapeuta come percepito dai care-givers (Magill 2011) o da altri professionisti dello staff (O’Kelly e Koffman, 2007); studiano i fattori di stress a cui possono essere soggetti i musicoterapeuti (Clements-Cortes, 2006); trattano il tema del lutto e della perdita (O’Callaghan *et al*, 2013).

Altri articoli sono particolarmente interessanti poiché trattano argomenti strettamente collegati a ciò che

incontriamo quotidianamente nel lavoro in hospice: le diverse modalità di ricerca in oncologia e cure palliative (O'Callaghan, 2009b); una riflessione sull'importante legame che esiste tra pratica e ricerca in musicoterapia (Aldridge, 2003; O'Callaghan e Barry 2009); le finalità delle singole sedute in hospice (Lings, 2011) e l'utilizzo terapeutico della voce del musicoterapeuta in sedute con pazienti terminali (Dileo, 2011). Anche alcuni studi sulla musicoterapia in ambito oncologico sono particolarmente stimolanti per chi lavora nelle cure palliative poiché esplorano i temi della creatività e identità (Daykin *et al*, 2007) e della spiritualità (McClellan *et al*, 2012), aspetti che sono presenti anche nel periodo del fine vita.

Una riflessione è stimolata dall' *Editorial* del 2011 di *Music and Medicine* nel quale le autrici (Magill and O'Callaghan, 2011, p. 8) sottolineano l'importanza di proseguire gli studi sulla musicoterapia in oncologia e cure palliative attraverso ricerche anche qualitative per consentire ai pazienti e ai famigliari di manifestare "subjective expressions pertaining to what is important" (espressioni soggettive relative a ciò che ritengono importante) per loro, aspetti che difficilmente emergono dalle limitate possibilità di descrizione degli studi randomizzati controllati. La valutazione e la ricerca sono certamente un argomento complesso ma anche di grande stimolo per il nostro operato in Italia. Alcuni articoli pongono la questione e ci interrogano sulle possibilità di allargare la nostra riflessione considerando le possibilità e i problemi per un evidence-based practice in musicoterapia (Edwards, 2005) oltre all'esistenza di differenti approcci che il ricercatore può selezionare in base agli obiettivi che si pone nello studio di un fenomeno e della relativa raccolta di dati (Pavlicevic *et al*, 2009; Nordoff Robbins Research Department, 2014).

Se consideriamo che in Italia è ancora in via di definizione il profilo del Professionista della musicoterapia e che sono presenti diversi modelli di riferimento e applicazione, ad oggi non è ancora diffusa la conoscenza dello specifico ruolo del musicoterapeuta nelle cure palliative e in hospice.

Non c'è sufficiente chiarezza tra un utilizzo della musica affiancata ad interventi di altri operatori con una finalità di intrattenimento (assistenza, fisioterapia...) e l'uso professionale della musica come strumento terapeutico. Si assiste pertanto ad una sorta di paradosso: da un lato c'è necessità e il desiderio di ampliare l'offerta di cura in hospice, dall'altro l'attuale situazione economica di tagli alla sanità non facilita la presenza della musicoterapia in hospice.

Ritengo che nonostante le varie iniziative promosse, in Italia sia ancora necessario divulgare le esperienze di qualità per diffondere lo specifico apporto della musicoterapia, sostenerne l'utilità e una corretta applicazione in hospice.

In Italia, la musicoterapia è stata inserita nelle cure palliative attraverso alcune esperienze (Bagnus, 2002; Ghiozzi, 2003) all'inizio degli anni 2000 e ha trovato una graduale diffusione con l'apertura di nuovi hospice, la richiesta di progetti e l'inserimento del professionista della musicoterapia in équipe.

Considerando l'evoluzione clinica dei malati oncologici in fase avanzata di malattia, che da una seduta all'altra può manifestare cambiamenti repentini, un presupposto fondamentale per il musicoterapeuta è saper utilizzare strumenti di osservazione e di micro-analisi dell'impatto che il suono e la musica possono avere sul malato e i familiari, relativamente agli aspetti psico-socio-spirituali. A ciò sono strettamente collegati, una indispensabile flessibilità nella conduzione dell'incontro e una concezione delle sedute in sé complete, (pur mantenendo aperta, quando possibile, l'opportunità di proseguire percorso); la disposizione al confronto quotidiano con i colleghi per una ridefinizione dei bisogni e una rivalutazione continua degli obiettivi.

L'invio dei malati alla musicoterapia è concordato con il responsabile o con l'infermiere coordinatore: il musicoterapeuta riceve informazioni sui malati, accede alla cartella clinica, collabora alla realizzazione del progetto assistenziale personalizzato per gli aspetti inerenti l'area psico-sociale-spirituale, effettua una valutazione di fattibilità iniziale dell'intervento, definisce gli obiettivi confrontandosi con i colleghi in base alla condizione del malato all'ingresso e al motivo di ricovero segnalato in cartella (controllo del dolore e degli altri sintomi, supporto psicologico paziente e/o familiari, sollievo alla famiglia, accompagnamento alla morte), partecipa alle riunioni di équipe e alle discussioni dei casi.

La musicoterapia è proposta a quei malati che manifestano: difficoltà ad esprimere e comunicare il proprio vissuto; disagio emotivo; chiusura e isolamento; sintomi fisici stressanti; interesse/piacere per la musica;

sensu di solitudine, abbandono. Il criterio principale di esclusione o sospensione della musicoterapia riguarda la gravità della condizione clinica presente all'ingresso o sopraggiunta durante il ricovero (Baroni, 2009).

Attraverso una comunicazione prevalentemente non verbale, di tipo musicale, la musicoterapia offre al malato la possibilità di:

- facilitare il rilassamento muscolare
- influire sulla componente soggettiva della percezione del dolore e di altri sintomi disturbanti
- migliorare il tono dell'umore (espresso in termini di percezione soggettiva)
- ricordare e far riemergere aspetti ed esperienze piacevoli della propria vita
- mantenere e recuperare una visione positiva di sé o esperienze riconducibili a visione positiva della vita
- mantenere e/o rafforzare il senso di identità
- offrire strategie proprie della comunicazione non verbale attraverso l'utilizzo del mediatore sonoro-musicale
- facilitare la condivisione di temi difficili collegati a stati di preoccupazione, di dubbio, paura, rabbia
- manifestare ed esprimere ciò che sente, prova o teme circa la propria condizione
- sostenere la comunicazione con i familiari nel rispetto della volontà e posizione di ognuno
- scoprire e/o recuperare, attraverso la musica, momenti di risorsa personale da condividere con i familiari
- facilitare il contenimento dell'ansia
- sostenere la costruzione della propria autobiografia e la rilettura in chiave positiva della vita trascorsa utilizzando i ricordi suscitati dall'esperienza musicale
- sostenere il malato nell'attribuzione di significato da dare alla propria vita e nella ricerca di un senso per la propria morte (nel rispetto delle possibilità di ognuno).

Le sedute si svolgono una o due volte a settimana, in forma individuale con l'eventuale presenza di familiari, da concordare e valutare. Lo spazio utilizzato è prevalentemente la camera del malato, portando il materiale utile e necessario. Se presente, quando il malato è nella condizione di spostarsi, può essere utilizzato anche uno spazio appositamente dedicato e attrezzato per la musicoterapia: la sala della musica.

La durata delle sedute è variabile, in base alla disponibilità e alla reale possibilità del malato a partecipare: da un minimo di 10 minuti ad un massimo di 60 minuti.

Il percorso di musicoterapia si avvia mediante un incontro iniziale di presentazione e conoscenza durante il quale emergono l'interesse o non interesse a partecipare; le precedenti esperienze collegate al suono e alla musica; le eventuali conoscenze e gusti musicali; le possibilità e capacità di relazione e interazione; la disponibilità ad utilizzare il suono e la musica in forma creativa, esplorando eventualmente semplici strumenti musicali.

Spesso l'incontro iniziale è anche momento in cui il malato narra la sua storia e manifesta i vissuti collegati alla propria situazione. In base agli accordi presi, la seduta può proseguire con una proposta del musicoterapeuta diretta ad elaborare i contenuti emersi attraverso il suono e la musica, utilizzando una delle tecniche a disposizione. Il lavoro si svolge nel rispetto della persona attraverso un'osservazione fine delle modificazioni fisiche ed emotive, in una dimensione di ascolto empatico, di accoglienza e non giudizio, con flessibilità e rispetto dei tempi e modi di ciascuno.

Alcune semplici domande possono favorire la partecipazione del malato con modalità e nella misura in cui è disposto a lasciarsi coinvolgere nella relazione.

Improvvisazione musicale. L'utilizzo degli strumenti attraverso l'esplorazione e la libera improvvisazione musicale, facilita il malato nella comunicazione profonda del proprio stato attraverso il suono, dando forma (al di là della parola) a pensieri, vissuti, sensazioni del momento. Non richiede alcuna competenza strumentale e si svolge mediante l'uso di semplici strumenti, facilmente manipolabili anche quando la persona è costretta a rimanere a letto. Il ruolo del musicoterapeuta è facilitare e sostenere la produzione sonora attraverso l'improvvisazione musicale.

Songwriting. Il processo del comporre semplici canzoni, nasce dall'idea di poter lasciare qualcosa di sé agli altri, anche dopo la propria morte, e dalla possibilità di organizzare i propri pensieri all'interno di una forma musicale. La costruzione della canzone è frutto della stretta collaborazione tra il paziente che definisce un tema e propone un testo, e il professionista che offre le proprie competenze musicali per sostenere le varie fasi della elaborazione musicale dei contenuti.

Una valutazione dell'intervento di musicoterapia con ciascun paziente è effettuata *in itinere* con i colleghi presenti in struttura (infermiere coordinatore, infermiere in turno, medico, psicologo) e nell'aggravarsi della condizione clinica del malato.

Oltre agli aspetti strettamente musicoterapici e musicali, oggetto di osservazione da parte del professionista della musicoterapia, sono presi in esame alcuni indicatori di tipo qualitativo, che possono emergere nelle sedute e riguardano: la soddisfazione del paziente e la disponibilità a proseguire le sedute; la presenza di atteggiamenti di apertura e/o chiusura verso l'altro; la percezione del tono dell'umore; la riduzione dell'ansia e il contenimento della sofferenza psicologica (riferiti dal paziente); la riduzione di tensione muscolare; la diminuzione delle chiamate agli operatori (Baroni, 2009).

Periodicamente (ogni sei mesi) sono effettuati degli incontri con la responsabile del servizio per considerare e discutere alcuni aspetti relativi all'accoglienza e l'impatto della musicoterapia in hospice. Gli elementi presi in esame riguardano: il numero di pazienti avviati, il numero di sedute, la durata dei percorsi; aspetti organizzativi e di fattibilità; il gradimento dei malati e familiari, attuato anche mediante la raccolta di feedback spontanei; l'analisi delle difficoltà e/o motivazioni della non partecipazione dei malati; le modalità per disseminare le informazioni relative alla musicoterapia ai membri dell'equipe e all'esterno del servizio.

Per documentare gli interventi di musicoterapia e la raccolta dei dati sono utilizzati alcuni strumenti ad uso del musicoterapeuta o preparati in accordo con i responsabili dell'hospice.

Una scheda di rilevazione cartacea è compilata a termine della seduta e raccoglie dati di tipo numerico-quantitativo oltre ad informazioni narrative-discorsive di tipo qualitativo:

1. le informazioni essenziali sul paziente e la sua situazione all'ingresso in hospice
2. le sedute di musicoterapia
3. osservazioni e riflessioni a conclusione dell'intervento.

Le informazioni sulla situazione familiare e la condizione del paziente all'ingresso in hospice sono utili per evitare al paziente che non lo desidera, di dover ancora raccontare di sé e della propria storia di malattia oltre a facilitare l'instaurarsi di una relazione. (tabella 1)

Di norma questi dati sono riportati sulla cartella clinica, condivisi tra i professionisti dello équipe e sono trattati nel rispetto della legge sulla privacy secondo linee-guida utilizzate internamente all'hospice.

TABELLA 1				
Nome Cognome (iniziali)				
età	stanza	data ingresso	n. cartella	eventuale secondo/terzo ricovero
familiari/carers			medico che segue il paziente	
informazione e consapevolezza del paziente				
Bisogni/problemi segnalati dal paziente				
Bisogni/problemi segnalati dal medico				

Informazioni relative ad ogni singola seduta (data, n. seduta, durata, luogo in cui si svolge, altre persone presenti, eventuale registrazione audio o video - previo consenso), breve verbale con

informazioni essenziali (di tipo relazionale, musicoterapico, musicale) e i dati relativi alle metodologie utilizzate, eventuali commenti spontanei del paziente o dei familiari, se presenti (tabella 2).

TABELLA 2				
data	n. seduta	durata	SM = sala musica	C = Camera
altre persone presenti		registrazione (audio)		

La terza parte è compilata al termine dell'intervento con un paziente; raccoglie in sintesi le informazioni più rilevanti sul processo svolto, il numero totale di sedute, alcune osservazioni (tabella3).

TABELLA 3		
<i>da compilare al termine dell'intervento di musicoterapia</i>		
n. sedute:	n. sedute in sala della musica:	altre persone presenti:
osservazioni		

Se consideriamo la situazione clinica dei pazienti che incontriamo in hospice, le informazioni relative alla partecipazione del paziente alle sedute sono un dato quantitativo importante nel definire il gradimento della musicoterapia.

Un altro elemento significativo da documentare riguarda l'impatto della musicoterapia espresso dai pazienti, dai familiari e dal personale, attraverso commenti e feedback spontanei. Questi ultimi sono di norma annotati giornalmente nella sezione 2 della scheda di registrazione e riportati in seguito su un unico modulo di raccolta (v. Commenti spontanei di pazienti e familiari).

Il modulo di registrazione delle prestazioni dei professionisti è uno strumento ad uso interno dell'hospice ed è compilato al termine di ogni giornata. Rileva prevalentemente dati di tipo numerico-quantitativo relativi al lavoro svolto:

- le sedute con i pazienti
- i colloqui con i familiari
- i passaggi di informazione ("raccordi") con altri professionisti
- gli eventuali brevi incontri con tirocinanti e visitatori (medici, infermieri) provenienti da altre strutture.

La colonna "note" è utilizzata per segnalare eventuali ulteriori informazioni.

TABELLA 4					
Hospice.... registrazione degli accessi di musicoterapia					
Professionista (nome):			mese/anno:		
iniziali nome	stanza	data	durata	n. seduta	note

Durante questo anno le sedute di musicoterapia si sono svolte prevalentemente nella camera del paziente, a fianco del letto. A differenza degli anni precedenti si osserva una riduzione delle possibilità di proporre al paziente lo svolgimento delle sedute in sala della musica, a causa delle condizioni cliniche. Sono state proposte prevalentemente metodologie di musicoterapia che richiedono il minimo sforzo da parte dei malati: in primo luogo l'ascolto di brani proposti o concordati in base al loro genere preferito; in alcuni casi l'utilizzo dell'improvvisazione musicale mediante strumenti semplici e facili da utilizzare.

In molti casi, la possibilità di riconoscere musica nota e familiare, ha richiamato ricordi e vissuti positivi e condotto ad un senso di soddisfazione e recupero del proprio passato e della propria identità, portando ad un senso di soddisfazione per ciò che si è vissuto. Ecco alcuni commenti di pazienti:

*“Come si fa a dimenticarsi di queste canzoni?”
 (la musica) “porta il cuore lontano, nel senso che ti fa stare bene, lontano dai pensieri”
 “si gode a sentire... è proprio bello!”*

L'ascolto di musica ha facilitato la modificazione nel tono dell'umore; ha portato maggiore chiarezza e leggerezza nel pensiero; ha sostenuto la modificazione della percezione soggettiva del dolore “globale”. Senso di distensione, rilassamento, battito cardiaco calmo, respiro regolare, sono alcune delle sensazioni riferite dai partecipanti al termine delle sedute.

In alcuni casi, la scelta di brani musicali da ascoltare o suonare per lei/lui, ha favorito momenti di riconciliazione con sé e gli altri; la possibilità di ascoltare ed ascoltarsi per riflettere sulla propria condizione di terminalità; salutarsi e dirsi addio (Baroni, 2009).

La possibilità di proporre e utilizzare l'improvvisazione libera con il paziente in hospice è strettamente collegata alla situazione clinica e al tempo a disposizione (a volte molto breve), due fattori, questi, che determinano la maggiore o minore predisposizione a mettersi in gioco e lasciarsi coinvolgere in una nuova esperienza.

L'improvvisazione sonora, anche per poche occasioni, è un momento di contatto empatico intenso, che facilita il malato nella comunicazione profonda del proprio stato.

Quando i tempi a disposizione si allunga e la relazione cresce, l'improvvisazione musicale offre l'opportunità di acquisire e sviluppare nuove capacità per narrare in modo simbolico il proprio mondo interiore attraverso suoni anche molto piccoli, mediante la calibrazione dei silenzi e l'utilizzo della voce, spesso a bocca chiusa (Dileo, 2011).

In alcuni casi la musica suonata ha espresso la solitudine e il disorientamento, l'ansia per il futuro, la paura di perdersi e la volontà di andare avanti, nonostante la malattia. Ma anche la serenità di momenti più leggeri vissuti insieme; i sorrisi e gli sguardi con i familiari, la possibilità di concedersi momenti di divertimento che distolgono dai “soliti pensieri”. Di seguito alcuni vissuti di pazienti:

“mi sono scaricato.”

“la musica dà la possibilità di muoversi a modo tuo...”

“cosa può fare la musica ad uno come me, oggi?... a ridurre, allontanare i pensieri angoscianti e non renderli ossessivi...”

Le due dimensioni più profonde che viviamo a contatto con malati e familiari in hospice riguardano l'intensità e il tempo, due parametri fondamentali nelle relazioni umane e nella musica: intensità delle emozioni e dei vissuti, tempo o assenza di tempo nelle relazioni.

Dall'osservazione dei dati emerge la necessità di ricalibrare l'offerta di musicoterapia su una tipologia di paziente più spostato sul fine vita e di considerare la possibilità di una sola seduta come già accade in esperienze straniere (Krout, 2001; Lings, 2011).

Se una parte importante del lavoro del professionista della musicoterapia in hospice riguarda la collaborazione in équipe e la necessità di comunicare il proprio operato ai colleghi, un tema particolarmente importante per far fronte alle criticità e alle situazioni di forte impatto emotivo che si incontrano riguarda la formazione continua con i colleghi e la supervisione in équipe. Un ulteriore aspetto che ritengo cruciale, nei casi in cui la relazione si interrompe bruscamente e non c'è sufficiente tempo per concludere i processi avviati, è la attenzione da porre nella cura di sé attuata in varie forme: oltre alla supervisione in musicoterapia, l'utilizzo della improvvisazione e della musica per se stessi è una opportunità per integrare le domande e gli aspetti esistenziali che emergono dalla relazione profonda con il malato e i familiari che incontriamo nel nostro lavoro.

Commenti spontanei di pazienti e familiari

Durante le sedute di musicoterapia sono raccolti i feedback spontanei dei pazienti e dei familiari. In generale testimoniano il bisogno di scaricarsi dalle tensioni, di rilassarsi ma anche il bisogno di recuperare energia.

“dalla musica prendo qualcosa che il resto non mi sa dare.”

“... è un bagno di energia pura”

“porta il cuore lontano, nel senso che ti fa stare bene, lontano dai pensieri”.

“come si fa a dimenticarsi di queste canzoni?”

“la musica è una medicina.. ti ha fatto rilassare” (un cognato)

“mi sono scaricato.”

“la musica dà la possibilità di muoversi a modo tuo...”

“cosa può fare la musica ad uno come me, oggi?... a ridurre, allontanare i pensieri angoscianti e non renderli ossessivi...”

“si gode... è proprio bello”

“queste sono le canzoni che tirano su l'umore... ti fa venire qualcosa... voglia dai cantare, di ballare.. anche alla mia età!”

“ti fa andar via la malinconia... ti fa giovane!”

APPENDICE 1

Raccolta dati relativi al servizio di musicoterapia

27 luglio 2012 - 29 luglio 2013

NUMERO DI PAZIENTI

- 91 invii alla musicoterapia (il 36,7% dei pazienti ricoverati): 88 pazienti e 3 familiari (2 mogli, 1 madre)
- Età: da 32 a 93 anni
- Per 7 persone inviate non è stato possibile attivare la musicoterapia per mancanza di tempo

NUMERO DELLE SEDUTE

- Due accessi settimanali
- 216 sedute svolte in totale
- 84 pazienti hanno partecipato ad una seduta
- 46 non hanno proseguito a causa del peggioramento delle condizioni cliniche (45 pazienti, 1 familiare)
- 38 pazienti hanno partecipato ad un numero di sedute da 2 a 15:

- 4 pazienti, ricoverati per un periodo da 4 a 6 settimane, hanno partecipato con continuità ad un numero di sedute da 8 a 11;

- una paziente, presente in hospice per due ricoveri per un totale di 11 settimane (4 + 9), ha partecipato a 16 sedute una o due volte a settimana a seconda della situazione clinica.

DURATA DELLE SEDUTE E UTILIZZO DELLA SALA DELLA MUSICA

- da 10 a 55 minuti in un periodo di tempo da pochi giorni (3-4 gg) a 9 settimane di ricovero.
- 204 sedute in camera del malato; 12 sedute (il 5,5%) in sala della musica

FAMIGLIARI PRESENTI

- In 13 casi le sedute hanno coinvolto il paziente insieme ad un familiare:

marito (7), moglie (2), figlia (2), figlio (1), cognato (1)

Bibliografia

Aldridge D. (1999), *Music Therapy in Palliative Care: New Voices*, Jessica Kingsley Publishers, London.

Aldridge D. (2003), Staying close to practice: Which evidence, for whom, by whom. *Music Therapy Today* [online], 4(4), testo disponibile al sito www.musictherapyworld.de, 14 Maggio 2013.

Bagnus P. (2002), *Prima che venga notte. La musicoterapia con pazienti oncologici in fase avanzata di malattia*, Gianni Iuculano, Milano.

Balducci A., Ielasi P. e Ranci Ortigosa E. (1995), *Ci sarà una casa. La progettazione partecipata di un hospice nella USSL di Melegnano*, FrancoAngeli Ed., Milano.

Baroni M. (2009), "Musicoterapia in hospice. Comunicare quando non ci sono parole", *Rivista Italiana di Cure Palliative*, I, 41-47

Caraceni A. (2006), "L'invenzione del termine "Cure Palliative". Intervista a Balfour Mount", *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 3, 14-20.

Clements-Cortes A. (2006), "Occupational stressors among four palliative care music therapists", *Canadian Music Therapy Journal*, 12(1), 30-60.

Curtis S. (1986), "The effect of music on pain relief and relaxation of the terminally ill", *Journal of Music Therapy*, 23, 10-14.

Daykin N., McClean S. e Bunt L. (2007), "Creativity, identity and healing: participants' accounts of music therapy in cancer care", *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 11(3), 349-370.

Dileo C. (2011), Final notes: therapeutic uses of the voice with imminently dying patients, in: Baker F. and Uhlig S., eds, *Voicework in music therapy: Research and practice*, Jessica Kingsley Publishers, London.

Dileo C. and Bradt J. (2008), Music therapy for end-of-life care. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2010, Issue 2. Art. No.: CD007169. DOI: 10.1002/14651858.CD007169

Du Boulay S. (1993), *Cicely Saunders. The Founder of the Modern Hospice Movement*, Hodder and Stoughton, London.

Edwards J. (2005), Possibilities and problems for evidence-based practice in music therapy, *The Arts in Psychotherapy*, 32(1), 293-301.

Else B. e Wheeler B. (2010), "Music therapy practice: relative perspectives in evidence-based reviews", *Nordic Journal of Music Therapy*, 19(1), 29-50.

Ferris F., Balfour M., Bowen K., Farley J., Hardwick M., Lamontagne C., Lundy M., Syme A. and West P. (2002), *A Model to Guide Hospice Palliative Care*. Canadian Hospice Palliative Care Association, Ottawa, disponibile al sito: <http://www.chpca.net/media/7422/a-model-to-guide-hospice-palliative-care-2002-urlupdate-august2005.pdf>, 9 maggio 2014

Forinash M. (1990), *A phenomenology of music therapy with the terminally ill*, Dissertation Abstracts International, 51(09), 2915A.

Gallagher L. M., Huston M.J., Nelson K. A., Walsh D. and Steele A. L. (2001), "Music therapy in palliative medicine", *Supportive Care in Cancer*, 9, 156-161.

Gallagher L. M., Lagman R., Walsh R., Davis M. P. and LeGrand S. B. (2006), "The clinical effects of music therapy in palliative medicine", *Supportive Care in Cancer*, 14, 859-866

Ghiozzi R. (2003), *La musicoterapia nel passaggio luminoso*, Borla ed., Roma.

Gutgsell K.J., Schluchter M., Margevicius S., Degolia P.A., McLaughlin B., Harris M., Mecklenburg J. and Wienek C. (2013), "Music therapy reduces pain in palliative care patients: a randomized controlled trial", *Journal of pain and symptom management*, 45(5), 822-831.

Hilliard R.E. (2003), "The effects of music therapy on the quality and length of life of people diagnosed with terminal cancer", *Journal of Music Therapy*, 40, 113-137.

Hilliard R.E. (2004a), "A post-hoc analysis of music therapy services for residents in nursing homes receiving hospice care", *Journal of Music Therapy*, 41, 266-281.

Hilliard R.E. (2004b), "Hospice administrators' knowledge of music therapy: A comparative analysis of surveys", *Music Therapy Perspectives*, 22, 104-108.

Hilliard R.E. (2006), "The effect of music therapy sessions on compassion fatigue and team building of professional hospice caregivers", *Arts in Psychotherapy*, 33, 395-401.

Hogan B. (1999), *A phenomenological research project*, in R. Rebollo-Pratt and D. Erdonmez Grocke (eds), *Music- Medicine vol. 3*, The University of Melbourne, Melbourne.

Horne-Thompson A., Daveson B. and Hogan B. (2007), "A project investigating music therapy referral trends within palliative care: An Australian perspective", *Journal of Music Therapy*, 44, 139-155.

Horne-Thompson A. and Grocke D. (2008), "The effect of music therapy on anxiety in patients who are terminally ill", *Journal of Palliative Medicine*, 11, 582-590.

Huang S., Good M. and Zauszniewski J.A. (2010), "The effectiveness of music in relieving pain in cancer patients: A randomized controlled trial", *International journal of nursing studies*, 47(11), 1354-1362.

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 and Palliative Care*, 18, 383-390.

Kubler-Ross E. (1995), *Death is of Vital Importance*, Station Hill Press, New York (trad. it. *La morte è di vitale importanza*, Armenia, Milano, 1995).

Lings J. (2011), "Brief encounters: the scope of a single music therapy session in adult hospice work", *BMJ supportive & palliative care*, 1(2), 253.

Magill L. (2006), "Role of music therapy in integrative oncology", *J Soc Integr Oncol*, 4(2), 79-81.

Magill L. (2009a), "The meaning of music: The role of music in palliative care music therapy as perceived by bereaved caregivers of advanced cancer patients", *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 26, 33-40.

Magill L. (2009b), "The spiritual meaning of pre-loss music therapy to bereaved caregivers of advanced cancer patients", *Palliative and Supportive Care*, 7, 97-108.

Magill L. (2011), "Bereaved Family Caregivers' Reflections on the Role of the Music Therapist", *Music and Medicine*, 3(1), 56-63.

Magill L. and O'Callaghan C. (2011), "Editorial", *Music and Medicine*, 3(1), 7-8.

McClellan S., Bunt L. and Daykin N. (2012), "The healing and spiritual properties of music therapy at a cancer care centre", *Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 18(4), 402-407.

Mills Groen K. (2007), "Pain assessment and management in end of life care: A survey of assessment and treatment practices of hospice music therapy and nursing professionals", *Journal of Music Therapy*, 44, 90-112.

Ministero della Salute (2013), *Campagna di comunicazione sulle cure palliative e sulla terapia del dolore*, testo disponibile al sito:

http://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_6_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=campagne&p=dacampagne&id=11, 15 maggio 2013.

Munro S. and Mount B. M. (1978), "Music therapy in palliative care", *Canadian Medical Association Journal*, 119, 1029-1034.

Nordoff Robbins Research Department (2014), *The Nordoff Robbins Evidence Bank: Music Therapy and Music & Health References and Resources (3rd Edition)*, testo disponibile al sito:

<http://www.nordoff-robbins.org.uk/content/what-we-do/research-and-resources/resources>, 14 giugno 2014.

O'Callaghan C. (1996), "Lyrical themes in songs written by palliative care patients", *Journal of Music Therapy*, 33, 74-92.

O'Callaghan C. (2008), "Lullament: Lullaby and lament therapeutic qualities actualized through music therapy", *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 25, 93-99.

O'Callaghan C. (2009a), "Objectivist and constructivist music therapy research in oncology and palliative care: an overview and reflection", *Music and medicine*, 1(1), 41-60.

O'Callaghan C. (2009b), "Practice Informed Research in Oncologic and Palliative Music Therapy: From Clinical Data-mining to RCT", *Australian Journal of Music Therapy*, (20), 16-30.

O'Callaghan C. and Barry P. (2009), "Music therapists' practice-based research in cancer and palliative care: Creative methods and situated findings", *Voices A World Forum for Music Therapy*, 9(3), testo disponibile al sito: <https://normt.uib.no/index.php/voices>, 9 febbraio 2010.

O'Callaghan C. and Magill L. (2009), "Effect of music therapy on oncologic staff bystanders: A substantive grounded theory", *Palliative and Supportive Care*, 7, 219-228.

O'Callaghan C., Hudson P., McDermott F. and Zalberg J.R. (2011) Music Among Family Carers of People With Life-Threatening Cancer. *Music and Medicine*, 3(1), 47-55.

O'Callaghan C., McDermott F., Hudson P. and Zalberg R. (2013), "Sound Continuing Bonds with the Deceased: The Relevance of Music, Including Preloss Music Therapy, for Eight Bereaved Caregivers", *Death studies*, 37(2), 101 - 125.

O'Kelly J. and Koffman J. (2007), "Multidisciplinary perspectives of music therapy in adult palliative care", *Palliative Medicine*, 21, 235-241.

Pavlicevic M., Ansdell G., Procter S. and Hicks S. (2009), *Presenting the Evidence*, Nordoff-Robbins Research Department, testo disponibile al sito: <http://www.nordoff-robbins.org.uk>, 10 aprile 2013

Riva E., a cura di (2001), *Il malato terminale oncologico: esperienze dall'hospice*. Il pensiero Scientifico Editore, Roma.

Robb S. L., Burns D. B. and Carpenter J.S. (2011), "Reporting Guidelines for Music-Based interventions", *Music and Medicine*, 3(4), 271-279.

Rocchi M. e Baroni M. (2013), *Musicoterapia in hospice per il malato e i familiari*. Relazione al Primo Convegno Nazionale "Musicoterapia in Oncologia", Fondazione Edo ed Elvo Tempia, Biella, 22 settembre 2013.

Vink A. and Bruinsma M. (2003), Evidence Based Music Therapy. *Music Therapy Today*, 4(5). testo disponibile al sito: <http://www.wfmt.info/Musictherapyworld/modules/mmmagazine>, 14 maggio 2013

Whittall J. (1989), *The impact of music therapy in palliative care: A quantitative pilot study*. in J. Martin (ed), *The next step forward: Music therapy with the terminally ill*, Calvary Hospital, New York.

Wigram T., Pedersen I. and Bonde L. (2002), *A comprehensive guide to music therapy: Theory, clinical practice, research and training*, Jessica Kingsley Publishers, London.

Wigram T. (2010), *The religion of evidence based practice: helpful or harmful to music therapy?* in P. Sabbatella (ed), *Evidence for music therapy practice, research and education - 8th European Music Therapy Congress, Cádiz, Spain 5-9 May 2010*, Grupo Editorial Universitario, Granada.

Wlodarczyk N. (2007), "The effect of music therapy on the spirituality of persons in an in-patient hospice unit as measured by self-report", *Journal of Music Therapy*, 44, 113-122.

World Health Organization (2014), *WHO Definition of Palliative Care*, testo disponibile al sito: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, 25 maggio 2014.

Zucco F. (2006), *Hospice in Italia. Prima rilevazioni ufficiale*, testo disponibile al sito: <http://www.sicp.it/materiali/hospice-italia-2006-prima-rilevazione-ufficiale>, 9 settembre 2012.

Zucco F. (2010) *Hospice in Italia. Seconda rilevazioni ufficiale*, testo disponibile al sito: <http://www.sicp.it/content/hospice-italia-2010-seconda-rilevazione-ufficiale>, 9 settembre 2012.

Interventi di musicoterapia in oncologia e cure palliative: esempi dall'esperienza clinica

Ulrike Haffa Schmidt

Quando mi presento a un paziente in cure palliative e spiego di essere una musicoterapista, assisto a diverse reazioni: “non sto per niente bene, ho male”, “sono totalmente negato per la musica”, “si deve cantare?”, “allora non potete curarmi”, oppure, “faccio già chemioterapia, radioterapia, fisioterapia: ne ho abbastanza di terapie”. A volte, quando c'è una buona connessione con la musica, vengo invece ricevuta amichevolmente e con gratitudine: “la musica significa molto per me”, “ascolto sempre della musica in particolare quando

sono triste”, “con la musica riesco a rilassarmi molto”, “ho cantato in un coro per molti anni”. Noterete da queste risposte che, quando parliamo di musica, viene fuori anche un aspetto emotivo, che ciascuno manifesta in modo diverso.

Una grande emotività emerge anche quando si affronta l’argomento del proprio cancro. In questo caso i pensieri sono: “devo morire?”, “sono nel film sbagliato”, “questo è il castigo perché fumo”, “non vedrò più i miei nipotini”. Diversi sentimenti, come paura, rabbia, vergogna, tristezza e senso di colpa, rappresentano reazioni reali e comprensibili, poiché la paura di morire è reale, la rabbia nei confronti della malattia è reale, così come la vergogna per il proprio corpo non più integro o il senso di colpa, ad esempio, nei confronti dei figli, per i quali non si può più essere presenti quanto si vorrebbe.

Dunque, l’obiettivo della musicoterapia non può essere quello di liberare il paziente dalla propria paura, perché i sentimenti che emergono durante l’intero corso delle terapie sono tutti legittimi: la paura non ha bisogno di cure, ma ci si ha comunque a che fare.

La psicoterapeuta e psiconcologa di Norimberga Elisabeth Wenzlaff ha identificato quattro ambiti principali nella cura di pazienti malati di cancro: rabbia, paura, vergogna e senso di colpa.

Nelle pagine seguenti affronterò questi quattro sentimenti, presentando per ciascuno un caso studio.

Paura

I segnali caratteristici della paura nel paziente¹ possono manifestarsi in modi molto diversi: suona frequentemente il campanello per chiamare infermieri o dottori, mostra grande paura per gli esami e per i possibili effetti collaterali, ha un comportamento estremamente ansioso, richiede continuamente informazioni o presenta disturbi del sonno.

L’intervento psiconcologico consiste nell’offrire un rifugio, dare assistenza, far acquisire sicurezza e permettere lo sviluppo di una maggior cura personale.

La paura (o un’ansiosa rigidità) può manifestarsi anche nell’ambito della musica: incapacità di entrare in contatto con se stessi, con lo strumento, con un particolare suono o con gli spunti musicali da me offerti.

La signora Li² è una studentessa cinese di 26 anni, cui è stata diagnosticata una grave forma di leucemia, che mi è stata segnalata da diverse parti: il personale infermieristico si lamenta del suo comportamento infantile e ai medici pare opportuno un percorso di musicoterapia, tenendo anche conto che la paziente non ha familiari in Germania. La signora Li non è in alcun modo interessata né alla musicoterapia ricettiva né all’improvvisazione libera, mi dice tuttavia che le sarebbe piaciuto imparare a suonare il piano e mi chiede se fosse possibile prendere lezioni. Ci accordiamo per lezioni settimanali, alle quali la signora viene volentieri, motivata e ben preparata. Si è fatta mandare dalla Cina un metodo per pianoforte e ha un libro di canti religiosi di una comunità cristiana cinese. Mentre le ore di pianoforte filano via, c’è anche spazio per conversazioni su temi personali, come per esempio la sua famiglia in Cina, la visita della madre, le difficoltà con la medicina occidentale o il cibo in ospedale.

È piuttosto evidente che è lei a stabilire gli argomenti. Io lo accetto, perché mi rendo conto che queste lezioni di piano strutturate contengono le sue paure, le aprono nuove prospettive e le danno la sensazione di fare qualcosa di utile e significativo durante la degenza. Questo tipo di esperienza mi capita sovente, specialmente con i pazienti giovani.

Un anno dopo la signora Li viene nuovamente ricoverata, a causa di una recidiva, nell’Unità di Trapianto di Midollo Osseo, per subire un trapianto eterologo. Dal momento che non può lasciare il reparto, mi dice che le piacerebbe imparare a suonare la chitarra. Al successivo appuntamento porto con me la mia chitarra e le insegno qualche accordo. Lei si esercita per conto suo, ma quando mi presento per la seduta successiva la trovo a letto, con la polmonite e la febbre alta. Nonostante ciò mi invita a entrare nella stanza e accetta con gratitudine la mia offerta di suonare la

1

Per maggior comodità i riferimenti saranno al maschile, per quanto sia tra i pazienti che tra i colleghi siano rappresentati entrambi i sessi.

2

Tutti i nomi dei pazienti sono inventati.

lira per lei. Anche la settimana successiva mi permette di suonare per lei, ed è felice di riuscire a entrare in contatto con me senza dover parlare. Otto giorni dopo si sente un po' meglio e, nel vedermi entrare con la lira, la prende e la prova lei stessa.

Per me, ciò rappresenta il suo desiderio di riconquistare la propria autonomia e il controllo di sé e delle proprie emozioni.

Il suo modo di suonare all'inizio è legnoso e incoerente, ma continua a suonare, aggrappandosi alla lira come un naufrago a un asse che galleggia. A nulla valgono i miei discreti interventi musicali, attraverso la dinamica, il tempo o piccole pause dialogiche. La nostra musica non è altro che una superficiale sovrapposizione di suoni. Sembra quasi che la cosa importante sia semplicemente fare qualcosa, non importa cosa. Mi sento sempre più a disagio, ma non so cosa fare per cambiare la situazione. Ciò che sento, in base alle sue paure, è: "ti prego, non andare in profondità; ti prego, non toccare nulla; ti prego, non farmi provare alcuna emozione." Ci scambiamo gli strumenti, lei prende il monocordo e io la lira, e questa situazione di incomunicabilità prosegue. Azzardo un intervento verbale: "fai finta che la nostra musica sia la colonna sonora di un film che ci immaginiamo." Il modo di suonare della signora Li cambia: il volume si alza, la musica acquista energia, la signora suona con tutto il proprio corpo dando gran colpi sul monocordo. Con un suono fortissimo e una risata liberatoria la nostra improvvisazione ha termine. La signora Li racconta di essersi immaginata un maestro di kung fu che grazie alla sua musica aveva un grande potere sugli uomini: "L'ultimo suono forte: con quello ha ucciso il nemico." L'intervento "colonna sonora" ha consentito alla signora Li, che da lungo tempo aveva tagliato fuori le proprie emozioni, di distrarsi dalla sua situazione contingente, interponendo la distanza necessaria e permettendole di sfogare attraverso la musica le sue emozioni ansigene, violente e distruttive, senza dover parlare di se stessa.

Paura nella musicoterapia

La paura si manifesta nel desiderio di solida strutturazione e di musica armoniosa, nella ricerca di distrazione, nel rifiuto di suonare e nel lasciare al terapeuta la responsabilità di suonare.

Interventi di musicoterapia con la paura

Permettere la scelta tra due strumenti, stabilire un contatto fisico, esprimere le proprie paure; nella musicoterapia ricettiva: immaginarsi in un luogo sicuro ("nel letto a casa", "a passeggio in giardino", "ricordi di una vacanza"), stabilire strutture chiare e affidabili (che includono il *setting* e la strumentazione), offrire opportunità di relazione, permettere la regressione nella musica, tornare in contatto con se stessi attraverso il suono, lavorare con la biografia musicale.

Rabbia

La rabbia si manifesta quando il paziente si sente impotente, incapace di agire e non più indipendente. Per esempio è infastidito dalle terapie, si lamenta del cibo, dei lunghi tempi di attesa per gli esami e mette in dubbio la competenza del personale sanitario.

L'intervento psicologico consiste nel far sì che il paziente mantenga la capacità di agire, sia in grado di combattere il senso di impotenza e nel porre dei limiti.

La signora Zunder, 44 anni, ha un cancro al seno con metastasi ed è ricoverata nel reparto di cure palliative. Il primo appuntamento salta perché la paziente si trova in una condizione di grande sofferenza, tuttavia la signora Zunder fa intendere che le farebbe piacere che tornassi; il medico del reparto non è nemmeno sicura che la paziente superi il fine settimana. Contro ogni aspettativa, la situazione migliora e, quando vado a trovarla, la trovo seduta accanto al letto. Ha voglia di provare lei stessa gli strumenti; le sue possibilità sono tuttavia fortemente compromesse a causa dello stato avanzato della malattia. Anche il marito si trova nella stanza, ma è seduto a distanza e osserva la situazione. Proviamo gli strumenti che ho portato con me, e la signora Zunder dimostra di poter descrivere con precisione gli effetti che questi hanno su di lei. Della kalimba dice: "suona come latte e cannella, come essere malati da bambini"; del monocordo³ dice: "mi inquieta". Le

passo la lira e prendo il monocordo. La signora Zunder sfiora le corde una a una. Dopo poco si interrompe: “uff, mi agita”, poi continua, più precisa: “fa risuonare in me certe corde, che potrei diventare un’assassina.” Poi parliamo di quale strumento le piacerebbe che portassi la volta successiva, cosa potrebbe farle bene. Quando ci salutiamo, mi dice: “almeno ora abbiamo circoscritto il problema”, e: “sono piuttosto schizzinosa”.

Due giorni dopo torno portando un tamburo e un tamburo a fessura. Le condizioni della signora Zunder sono peggiorate: è a letto, non è in grado di alzarsi e respira a fatica; sembra in affanno, quasi in panico. Per un momento considero l’idea di cancellare la seduta, ma la paziente e il marito mi fanno cenno di rimanere. La musicoterapia attiva, che avevamo concordato la volta precedente, è chiaramente da escludersi. I miei strumenti “rassicuranti” – la kalimba, il monocordo e la lira – che di solito hanno un effetto calmante, l’ultima volta non sono piaciuti, torno quindi in fretta nella mia stanza a prendere la chitarra. Quando rientro, il marito è seduto vicino al letto e tiene la mano della moglie, cosa che rafforza il contatto tra noi, anche se il momento è difficile. Mi siedo anch’io e comincio a suonare la chitarra: in questo modo riesco a tranquillizzarmi, lasciandomi alle spalle l’inquietudine dei primi minuti. Mi concentro completamente sul ritmo del respiro della signora Zunder e mi lascio cullare dalla semplice musica che suono alla chitarra. Il suo respiro si fa più profondo e l’atmosfera nella stanza diventa più lieve e distesa. Il suo commento in proposito: “è stato come Cappuccetto Rosso e il lupo”, poi si spiega meglio: “c’era luce e ombra”; anche nella stanza era lo stesso: il sole infatti scompariva dietro a una nuvola per poi riapparire.

Poi suono per lei una breve improvvisazione con il tamburo e il tamburo a fessura. Del tamburo dice che “ha qualche cosa di stridulo”, il tamburo a fessura invece le ricorda “il suono di una notte africana” e vuole sentirlo ancora; poi dice: “in questa musica è tutto integrato: gli animali, le piante, gli uomini, tutta la natura.”

Sono felice che la signora Zunder abbia trovato una musica che le permettesse di sviluppare con l’immaginazione un quadro in cui trovare la pace, attraverso cui liberarsi del senso di impotenza, isolamento e frammentazione che la soggiogavano; ciò che ha vissuto è stata un’esperienza spirituale attraverso la musica.

Rabbia nella musicoterapia

Individuo rabbia quando un paziente mi chiede: “la musicoterapia si studia?”, quando non rispetta gli appuntamenti e quando, come musicoterapista, a contatto con il paziente mi sento contagiata da irritazione e rabbia.

Interventi di musicoterapia con la rabbia

In questi casi la musicoterapia attiva è il metodo principale: attività con i tamburi (per lo più molto strutturate), improvvisazioni al piano a quattro mani, giochi di ruolo musicali in cui il terapeuta interpreta i sentimenti di rabbia del paziente, incoraggiandolo a provarli egli stesso.

Con la musicoterapia ricettiva: nella fase di preparazione affrontare anche immagini e sentimenti negativi; l’autonomia e la responsabilità personale aiutano a uscire dalla condizione di impotenza percepita.

Attraverso i colloqui vagliare la possibilità di sfogare la rabbia e l’aggressività accumulate: trovare luoghi dove si possa urlare, far ricordare brani musicali che esprimano la propria rabbia (heavy metal, punk, rock, alcuni brani di musica classica).

Vergogna

La vergogna si manifesta in seguito alla percezione del cambiamento del proprio corpo (perdita di capelli, perdita del controllo corporeo durante determinati fasi della terapia), alla perdita della propria intimità dovuta alle domande dei medici o alla situazione promiscua nella stanza d’ospedale. A volte si manifesta anche attraverso un’assenza di pudore: pazienti che giacciono a letto seminudi, mostrano le loro cicatrici chirurgiche o le piaghe.

Questo particolare strumento – il *palliativinstrument* – è stato sviluppato dal costruttore Elmar Vogt di Würzburg, per l’uso specifico da parte di pazienti con malattie gravi.

L'intervento psicologico consiste nell'aiutare il paziente a erigere attorno a sé delle barriere protettive, a sviluppare la capacità di autoregolarsi, a percepire ciò che nel corpo è ancora sano e a riuscire a sentirsi completi nonostante le perdite.

Interventi di musicoterapia con la vergogna

Non posso proporre nessuna specifica “musica per la vergogna”. La vergogna si affronta piuttosto nella gestione del *setting*: dunque, in questo caso, **non** accettare la cancellazione di un appuntamento, ma piuttosto affrontare insieme la situazione; utilizzare la forza dell'immaginazione (“anche quando il corpo non funziona più, noi umani abbiamo la fortuna di avere la fantasia, di saper trovare nuovi obiettivi, nuovi interessi”); mettere in risalto ciò che è rimasto sano senza allo stesso tempo sminuire le debolezze; musicoterapia ricettiva, consapevolezza corporea ed esercizi di respirazione.

Senso di colpa

Il senso di colpa si manifesta quando il paziente, durante il colloquio, sottolinea spesso come sia brutto per lui non poter più sostenere il proprio ruolo all'interno della famiglia, della coppia o sul lavoro. Più nascostamente si manifesta con atteggiamenti di biasimo, di continua ricerca di errori (anche nella terapia) o nell'attribuzione di colpa.

L'intervento psicologico consiste nel promuovere il senso di responsabilità e il senso di autoefficacia.

Il 65enne signor Schmidt è un malato grave ricoverato in reparto. La moglie, di 25 anni più giovane, passa la maggior parte del tempo seduta accanto a lui. Il paziente giace a letto come pietrificato e rifiuta ogni tipo di assistenza (fisioterapia, psicologia, conforto spirituale, musicoterapia...). La psicologa ha un colloquio con la moglie, la quale lamenta che la figlia (8 anni) è molto aggressiva e disubbidiente. Anche i due fratelli più grandi (14 e 17 anni) sono diventati problematici e fanno quel che vogliono. Poiché in clinica abbiamo un progetto per figli di genitori malati di cancro (“Famiglie che vivono con il cancro”), viene fuori la proposta di inserire la figlia in un percorso di musicoterapia. Ci accordiamo affinché la madre porti con sé la figlia al successivo colloquio, per poter avere con lei una sessione individuale.

Due giorni dopo ci incontriamo tutti nella camera del paziente, io mi presento alla bambina, le spiego che sono una musicoterapista e che, mentre la mamma parla con la psicologa, mi piacerebbe mostrarle i miei strumenti e che magari poi avremmo potuto suonare qualcosa per il papà. Maria è raggiante e viene con me volentieri. Le mostro i miei strumenti musicali e le spiego come funziona la musicoterapia. Le domando: “quando, per esempio, qualcuno viene da me ed è molto arrabbiato, secondo te, quale strumento sceglie?” Maria risponde: “il tamburo”. Prova la kalimba, la lira, l'ocean drum e il tamburo a cornice e lei decide subito per la lira. Io l'accompagno alla chitarra. Maria viene completamente assorbita dall'esperienza, l'espressione del viso è seria e triste e anche la musica è estremamente malinconica; raramente ho sentito qualcosa del genere nell'improvvisazione con un bambino e per me, come terapeuta, è quasi insostenibile. La sua aggressività a casa e nei confronti della madre sembra avere avuto la funzione di coprire questa profonda tristezza. Chi può sopportare una cosa del genere? Io stessa l'ho percepito nella musica, sebbene ne abbia preso parte, e a fatica ho potuto trattenere le lacrime. Dopo una decina di minuti terminiamo l'improvvisazione. Maria dice che a suo papà la musica sarebbe sicuramente piaciuta, perché era molto quieta. Alla mia domanda, se le sarebbe piaciuto suonare per il papà, risponde: “sì”, e andiamo nella stanza del paziente.

Spiego al papà le nostre intenzioni e lui mi risponde burbero: “devo fare una trasfusione”. Per me è come un pugno nello stomaco; Maria, che guardava il papà speranzosa, si richiude in se stessa. Faccio un gran respiro e dico che ciò è una cosa molto importante e che voglio informarmi meglio. La dottoressa mi dice che la trasfusione è stata appena ordinata e che non è prevista prima di due ore. Torno nella stanza e lo faccio presente al signor Schmidt.

Maria si siede vicino al letto del papà, io un poco più indietro, poi cominciamo. Lei suona dolcemente, ispirata; si capisce che è emozionata: vedo che le tremano le gambe. Continuiamo a suonare e lei pian piano si tranquillizza.

Il papà la guarda con occhi grandi e sembra rilassato. Io cerco di non perdere la sintonia e continuo con l'improvvisazione. Maria si immedesima sempre più profondamente nella musica che è molto triste, commovente e partecipata. Il padre si rilassa sempre di più. Dopo 10 minuti

terminiamo l'esecuzione. Il signor Schmidt tiene gli occhi chiusi ancora per qualche istante. Quando li riapre, guarda la figlia e subito non dice nulla, poi parla: "Maria, è stato bellissimo, davvero bellissimo".

A questo punto è come se a Maria fosse caduto un peso dal cuore, gli sorride felice e sollevata. Si è sentita riconosciuta e considerata. Ha potuto fare qualcosa per il papà, senza dover guardarlo impotente mentre scivolava via da lei. Ha potuto sconfiggere questo senso di impotenza e sentire un vero contatto tra sé e il papà, che in questo momento si è davvero accorto di lei. Alla sessione successiva partecipa anche il fratello maggiore: suoniamo tutti e tre per i genitori.

Suonare insieme ha potuto mitigare il senso di colpa del paziente nei confronti della famiglia. Il signor Schmidt ha potuto nuovamente aprirsi ai suoi figli e rimanere in contatto con loro per il tempo che gli restava.

Interventi di musicoterapia con il senso di colpa

Coinvolgimento dei familiari nel lavoro.

Dopo aver descritto gli interventi con questi quattro aspetti principali, vorrei ora affrontare altre importanti possibilità d'intervento.

La canzone

Vado dalla signora Moser su indicazione della psicologa, cui a sua volta era stata segnalata dal primario del reparto di trapianto. La signora Moser è ricoverata con una diagnosi di plasmocitoma e, se tutto andrà bene, dovrà subire un trapianto autologo, ossia con le sue stesse cellule staminali. Al momento ci sono delle complicazioni: non può mangiare a causa di problemi gastrici, inoltre la paziente è estremamente ansiosa. Entro nella stanza, mi presento e le spiego che cos'è la musicoterapia; le chiedo se la cosa le interessa e se vuole provare. Mi risponde "no davvero, però mi è sempre piaciuto cantare". Tra me e me penso: "ora o mai più", e le dico: "allora facciamolo subito. Torno fra un minuto, vado solo a prendere la chitarra". Quando torno, trovo la signora Moser seduta ritta a letto. La sua compagna di stanza ha già preso dal comodino un libro di canti religiosi e ci mettiamo a cantare canti di chiesa alternati a canzoni popolari, tutti scelti dalle due signore. Alcune delle canzoni parlano della morte e del dire addio, noi ci guardiamo ma non commentiamo; dopo una mezz'ora le signore ringraziano, contente e rilassate. Alla sessione successiva, una settimana dopo, trovo la signora Moser da sola nella stanza con la televisione accesa; la spegne solo quando glielo chiedo espressamente.

Le domando con quale canzone vorrebbe cominciare. Lei suggerisce "Wahre Freundschaft" ("Vera amicizia", ndt). Arriviamo alla terza strofa e cantiamo:

Se dalla macina crescessero le viti
e da ciò scorresse vino fresco
quando la morte mi toglie la vita
smetto di essere fedele.

Alla parola "morte" scoppia in lacrime e dice di non voler assolutamente pensarci; ha tenuto la TV accesa tutto il giorno proprio per distrarsi e non pensarci. Non ne vuole più parlare, chiede invece di cantare qualcos'altro e propone la canzone popolare "Bergvagabunden" ("I vagabondi delle montagne", ndt). Ma anche qui – ecco la terza strofa:

Torniamo a casa nel chiarore alpino della sera
Montagne che brillano di tale rosso.
Ritorniamo perché siamo fratelli,
Fratelli nella vita e nella morte.
Addio, o montagne, altezze assolate,
I vagabondi delle montagne sono fedeli.

La signora Moser di nuovo si mette a piangere e dice: "non può essere, l'ho cantata così tante volte e non me ne sono mai accorta...".

Anche il terzo tentativo di cantare una canzone allegra finisce male: ascoltate la terza strofa di "Hoch auf dem gelben Wagen" ("Lassù sul carro giallo", ndt):

Sedeva una volta uno scheletro
Lassù, sul davanti del carro
Anziché la frusta ha la falce
La clessidra al posto del corno
Io dico: "Addio ora miei cari
che non volete venire con me
Anch'io sarei rimasto volentieri
Ma invece il carro, lui va"

I suoi singhiozzi si trasformano subito in una fragorosa risata liberatoria: "sembra proprio che queste canzoni mi attraggano", e a questo punto riesce a parlarmi delle sue paure a riguardo delle imminenti terapie. Nelle successive sessioni è consapevole di scegliere sempre quel tipo di canzoni, che la fanno piangere.

Per la signora l'indicibile può essere sopportato ed espresso solo attraverso la forma strutturata della canzone. Le canzoni popolari e i canti religiosi tedeschi parlano spesso della morte e del tema dell'addio.

La scelta delle canzoni dei miei pazienti non è mai casuale e io sono contenta che le canzoni, con la loro chiara struttura melodica, armonica, ritmica e formale, garantiscano un contesto stabile per il confronto personale con i temi trattati nei testi. L'atto di accogliere e poi nuovamente distanziare può avere successo, poiché altri hanno scritto le parole e, per il fatto che le canzoni sono molto conosciute, non rappresentano un'espressione personale.

Esempi di canzoni moderne che vengono scelte frequentemente sono "*Lemon tree*", "*Jamaica farewell*", "*La paloma*", "*Que sara*", "*Tears in Heaven*", "*What a wonderful world*", "*Dream, dream, dream*", "*Dona nobis pacem*" o "*Yesterday*".

La biografia musicale

Iniziare una terapia con una chiacchierata sulla biografia musicale è un'ottima opportunità per cominciare a instaurare un contatto con un nuovo paziente. Di solito chiedo: "che ruolo ha la musica nella tua vita?" Ciascuno ha a tal proposito la propria risposta, anche coloro che pongono resistenze alla musicoterapia o, magari, alla psicoterapia in generale. È un inizio facile e, in qualità di terapeuta, penso che possa rappresentare un punto di partenza per spiegare rapidamente le modalità e gli scopi della terapia.

Nella mia esperienza, non esiste persona che non sia stata in qualche modo toccata dalla musica, in maniera positiva o negativa. Trovo le biografie musicali molto commoventi, quando i pazienti raccontano quali canzoni cantavano loro i genitori, con quale musica ballavano da giovani o anche quali ricordi dolorosi smuovono certi brani. Spesso accade che i pazienti mi raccontino di come, dal momento della diagnosi della malattia, non possano o non vogliano più ascoltare musica, come se fossero stati zittiti interiormente o se dovessero proteggersi dalle troppe emozioni nella musica.

Scoprire il potere del dolore per i problemi non risolvibili

Dolore

Il primario del reparto di cure palliative mi chiede con urgenza assoluta di recarmi dal signor Mayer, un paziente di 46 anni con un cancro allo stomaco. Non è riuscito a stabilire un contatto con lui e quasi non sopporta più lo stato di miseria in cui si trova. Il signor Mayer ha lavorato fino a poco tempo prima come psicologo e la cosa, quando entro nella sua stanza, mi mette un po' in agitazione. È sdraiato a letto, la madre è lì con lui e i segni della malattia sono chiaramente visibili. Mi invita a entrare e la madre mi offre il suo posto e va a sedersi un po' in disparte, vicino alla finestra. Per alleviare un po' la mia tensione dico: "la sua fama la precede." Lui mi guarda interrogativo. "Lei è uno psicologo", dico. Allora, quasi sollevato, ride e risponde "ah, per quello!" come se si fosse aspettato qualcosa di peggio. Il mio imbarazzo è scomparso, gli spiego il mio metodo di lavoro e lui dice di conoscere già un po' la musicoterapia, perché molti anni prima gli era capitato di lavorare in psichiatria. Vorrebbe subito ascoltare qualcosa. Io ho con me una kalimba e una lira, che suono dopo un breve esercizio di consapevolezza corporea. Sceglie la lira. Mi metto

comoda sulla sedia, vicino al suo letto, e comincio l'improvvisazione. Cerco di catturare nella musica l'atmosfera della stanza: il rapporto rilassato tra lui e la madre, il ritmo regolare del suo respiro, il sole che splende nella camera ... Dopo circa 10 minuti concludo. Il signor Mayer apre gli occhi, mi guarda e dice "che bella musica", ma non riesce a dire altro perché comincia a piangere. La madre si alza, va da lui, gli prende la mano, mi rivolge uno sguardo accusatorio e mi indica con gli occhi la porta, chiedendomi implicitamente di andarmene. Il signor Mayer le dice: "Mamma, è tutto a posto, lasciami pure." E riesce a raccontarmi cosa lo ha fatto piangere: "la sua musica è meravigliosa, ma allo stesso tempo mi ha fatto rendere conto di quali siano i miei deficit, cosa non sono e non sarò più in grado di fare: facevo la maratona, ero in forma perfetta, tutto andava bene; ora invece sono qui e non sono più in grado di fare un bel niente; l'unica cosa che posso fare è apprezzare la musica che lei suona qui accanto al mio letto."

In questo caso il signor Mayer è riuscito, attraverso la musica, a entrare in risonanza con il proprio dolore; ciò è stato importante e positivo, perché gli ha permesso di superare l'incapacità di esprimerlo, di accettarlo e di parlare delle sue delusioni.

Interventi di musicoterapia con il dolore

Musicoterapia ricettiva: piangere con la musica, suscitare e valorizzare i ricordi. Nella musica, tristezza, dolore e gioia possono essere sperimentati contemporaneamente.

Musicoterapia attiva: trovare la forza di ricominciare, non venire sopraffatti dalla tristezza annegando o rimanendo paralizzati nel dolore.

La struttura

Perché gli interventi di musicoterapia attraverso colloqui e musica siano efficaci, è necessaria una struttura protetta. Nei reparti di oncologia e nelle unità di trapianto di midollo gli aspetti medici e infermieristici hanno la priorità assoluta. È molto difficile predisporre un'atmosfera sicura e pacifica per la musicoterapia: c'è la chemioterapia, ci sono le visite, i pazienti vengono portati via per esami urgenti, oppure le apparecchiature nella stanza fanno rumore e gli allarmi suonano. Pertanto, prima di ogni sessione di musicoterapia sono fondamentali i colloqui con i medici curanti o con il personale infermieristico, affinché questa possa essere integrata a pieno titolo nell'organizzazione terapeutica generale, senza essere considerata dai colleghi come un mero "fattore di disturbo". A tal proposito, è utile prevedere dei momenti di formazione o invitare lo staff a partecipare a una sessione, con lo scopo di migliorare il livello di accettazione della musicoterapia. Ho anche preparato un cartello con scritto "Musicoterapia – per favore non disturbare" da appendere alla porta quando sono nella stanza del paziente. Così, visitatori e personale sanno di poter entrare solo in caso di effettiva urgenza. A differenza del *setting* della psicoterapia, non è possibile accordarsi per appuntamenti fissi, perché è necessario adattarsi continuamente alla situazione del momento e alle condizioni fisiche del paziente. La sessione può aver luogo nella stanza di musicoterapia o è necessario andare nella stanza del paziente? C'è un visitatore e il paziente desidera che questi prenda parte alla terapia? Per via delle particolari condizioni delle cure, sempre più caratterizzate da periodi di ricovero in ospedale alternate a convalescenza a casa, è importante che io, come musicoterapista, sappia reagire in modo flessibile alle diverse situazioni, per il bene del paziente e senza insistere sulla mia concezione della terapia. Ho imparato che ogni sessione di terapia è un'unità a sé stante, perché non posso mai sapere se il paziente è peggiorato, è morto o è stato dimesso. Il mio lavoro di musicoterapista presso il reparto di cure palliative è strutturato in maniera più semplice, perché qui la musicoterapia è parte di un sistema terapeutico interdisciplinare. Qui la particolarità è rappresentata da una rigida strutturazione temporale, poiché la permanenza nell'unità di cure palliative va di norma da una a tre settimane: in questo breve periodo il paziente dovrebbe essere introdotto alla musicoterapia, trovare un obiettivo personale e, insieme a me, lavorare su di esso.

L'atmosfera

Gli interventi di musicoterapia in oncologia e nelle cure palliative non si limitano ai soli pazienti. Includono momenti di formazione, assistenza nell'allestimento musicale delle feste dei colleghi, concerti per i pazienti,

commemorazioni per i defunti, riti in reparto e sostegno per il personale. Ciò può verificarsi attraverso piccole improvvisazioni o esercizi di consapevolezza all'inizio delle riunioni di staff, o anche nello sperimentare interventi congiunti con i colleghi: io e il fisioterapista abbiamo condotto insieme delle terapie, nelle quali io accompagnavo con la musica il drenaggio linfatico, oppure abbiamo riflettuto, con un'infermiera, su quale musica potesse avere un effetto tranquillizzante, in modo che il paziente non si agitasse durante il cambio della medicazione.

Come musicoterapisti, abbiamo competenze e percezioni particolari, che possono essere d'aiuto nel migliorare la situazione acustica in ospedale. Cerco di immaginarmi come mi sentirei se io fossi un paziente ricoverato nel reparto. Quindi può accadere che io chiuda spesso una finestra quando il traffico fuori è troppo rumoroso, che ricordi a un'infermiera di non sbattere le porte o alle impiegate di non indossare scarpe coi tacchi, che negli ampi corridoi dell'ospedale sono molto rumorosi e riecheggiano.

In conclusione, vorrei focalizzarmi sugli obiettivi terapeutici degli interventi di musicoterapia con pazienti oncologici e in cure palliative. Quelli che seguono mi sembrano esseri i più importanti:

- Rinforzo dell'autonomia / centratura
- Elaborazione della malattia
- Percezione di sé non solo nella dimensione sano/malato
- Ricerca di ciò che è sano, sentirsi "guariti"
- Mantenere la dignità
- Distanziamento e ricerca di significato
- Musica come risorsa
- Creatività come risorsa

Un bel complimento che mi ha fatto una paziente di musicoterapia: "Quando suoni per me, sono semplicemente me stessa."

Bibliografia

Gutberlet, S. (2011), *Besonderheiten in der Therapie mit Krebspatienten*, unveröffentlichtes Manuskript *Curriculum Psychoonkologie*, Norimberga

Haffa-Schmidt, U. (1999), *Am Rande der High-Tech -Medizin. Existenzbedingungen für Musiktherapeuten*, *Musiktherapeutische Umschau* 20, 317-324, Gottinga

Haffa-Schmidt, U. (2001), *Ich möchte noch so gerne 10 Jahre leben“ – Musiktherapie mit onkologischen Patienten*, *Wiener Beiträge zur Musiktherapie* Bd. 3, Praesens, Vienna

Haffa-Schmidt, U. (2008), *Musiktherapie mit onkologischen Patienten*. (trad. in: *Musiktherapie und Schmerz*, Nöcker-Ribaupierre), Reichert, Wiesbaden

Seidel, A. (2005), *Verschmerzen – Musiktherapie mit krebserkrankten Frauen und Männern im Spannungsfeld im Spannungsfeld von kurativer und palliativer Behandlung*, Reichert, Wiesbaden

Arbeitskreis „Musiktherapie in der Onkologie“ (2006), *Berufsbild der Musiktherapie in der Onkologie und Hämatologie mit Erwachsenen*, testo disponibile sul sito: <http://www.musiktherapie-onkologie.net>

Wentzlaff E., Gutberlet S, Söllner W (1997), *Kurzpsychotherapie bei körperlich Kranken – Vom kreativen therapeutischen Umgang mit Leitaffekten, Folge 2: Leitaffekt Wut – die Arbeit mit Bildern, Symbolen und der „Sisyphos-Liste“ am Beispiel der malignen Hypertonie. Konsilpsychiatrie und Psychosomatik*, manoscritto inedito, Norimberga

Nutrire l'anima

- Supporto per il paziente oncologico in cure palliative e per chi lo assiste: famiglia, personale sanitario, te stesso come musicoterapista - un approccio olistico psicodinamico

Signe Marie Lindström

Introduzione e background

Perché intitolare questo capitolo “nutrire l'anima”? Questo è stato un argomento cruciale quando ho condiviso i miei punti di vista con gli studenti e i docenti del “Corso di specializzazione di musicoterapia in oncologia” a Biella. È emerso parlando degli aspetti della “cura di sé”, su come affrontare i temi del dolore e del lutto in qualità di musicoterapista nelle cure palliative, in particolare in hospice. Io sono una dei molti musicoterapisti – e probabilmente delle professioni sanitarie in generale – che si sforzano e lavorano duramente per assecondare i bisogni degli altri: i pazienti e i loro cari, i nostri colleghi, i dirigenti, i compagni, gli amici e la famiglia. Ma nel fare ciò, a volte ci dimentichiamo di ascoltare o di occuparci dei nostri bisogni e desideri interiori più profondi, legati al corpo, alla mente, allo spirito o agli aspetti sociali. Ci accorgiamo di avere dato troppo, ma non a noi stessi; e ciò implica un rischio di squilibri fisici e/o mentali, depressione, *burnout*, e una crescita dei fattori di stress che, sulla lunga distanza, ci impediscono di sviluppare il nostro pieno potenziale umano e professionale, a meno che non prendiamo contromisure responsabili per noi stessi; tuttavia, ciò non è qualcosa che necessariamente si impara durante la formazione delle professioni sanitarie.

Nel tentativo di ispirare gli studenti a considerare come “nutrire la propria anima” – o in altre parole – a diventare consapevoli di cosa li rende felici e/o dei modi per prendersi cura dei propri bisogni al fine di contenere la propria emotività, ho posto questa domanda: “Qual è il piatto principale della vostra anima?”. Le risposte hanno rivelato una molteplicità di aspetti gioiosi, vitali, rassicuranti, ricaricanti, giocosi e affettivi, tutti riconoscibili e in risonanza con ciascuno di noi; tutte le risposte sembravano poi avere una natura immateriale, si riferivano a cose che non si possono comprare con il denaro.

Dunque, “nutrire l'anima” sembra avere a che fare con il prendersi cura di se stessi nella totalità della propria persona, nello stesso modo in cui puntiamo a prenderci cura della totalità della persona di un paziente e, in alcuni contesti terapeutici, della sua famiglia.

Come approfondiremo qui di seguito, la musica è un mezzo potente per rivolgersi proprio a questa integralità dell'umana esistenza.

Laila era una donna di 59 anni quando è entrata in hospice. Soffriva di un tumore cerebrale nell'emisfero destro, ma era ancora in grado di fare meravigliosi disegni della sua rigogliosa vita interiore con la mano destra. Se le avessi chiesto quale fosse il suo “piatto preferito dell'anima” quando stava ancora bene, avrebbe detto: cantare, l'arte e stare con la mia famiglia.

Era stata un'insegnante di arte nella scuola pubblica e una cantante impegnata in diversi cori per moltissimi anni, ma quando si era resa conto di essere malata aveva deciso che per lei non ci sarebbero state più canzoni! L'ho incontrata un anno dopo questa decisione e, riflettendo sulla sua storia, le ho detto che mi sembrava che avesse deciso di abbandonare quella stanza speciale dentro di lei, che conteneva ciò che dava significato alla sua vita, gioia e senso di comunità, che avesse sbattuto la porta e fatto rotolare una grossa pietra davanti a essa. Questo simbolo le è sembrato molto significativo e ha disegnato se stessa e la pietra, con dei versi che dicevano: “2008: ho scoperta la malattia, non ci sono più canzoni per me – 2009: possiamo smuovere un po' la pietra e far uscire qualche suono dalle crepe?” E lo abbiamo fatto. Dopo alcune sessioni in cui ci siamo concentrate sulla voce, ha riacquisito parte della sua potenza vocale e la motivazione a riprendere a cantare. In disegni successivi si è raffigurata molto più giovane e luminosa, con la pietra di fronte a lei che era più trasparente. Ora alcune delle ragioni emotive dello sbattere la porta alle proprie risorse interiori le erano diventate tangibili.

Torneremo a Laila in seguito. È stata mia paziente per circa sei mesi e il suo è un caso raro (nel contesto dell'hospice) per via della durata e della profondità terapeutica del nostro lavoro; perciò prenderò come riferimento quest'esperienza per illustrare alcune delle mie concezioni sulla musicoterapia e del mio lavoro

nelle cure palliative. Saranno illustrati anche altri brevi casi studio. Tutto il materiale relativo è stato reso anonimo e quindi utilizzabile per la divulgazione e la ricerca.

Il programma da me affrontato a Biella è consistito di 4 moduli, relativi ai miei interventi di musicoterapia con pazienti oncologici esterni, in riabilitazione o in controllo dei sintomi, con pazienti terminali e nel supporto a chi assiste.

Il seguito di questo capitolo presenta alcuni degli aspetti di questi moduli didattici. Il programma di formazione di musicoterapia psicodinamica danese e il sistema degli hospice saranno menzionati brevemente, così come i fondamenti multidimensionali della musicoterapia, con particolare enfasi sulla musicoterapia nel contesto degli hospice in Danimarca. Sarà presentata un'approfondita rassegna di strategie di musicoterapia, metodi attivi e ricettivi nel lavoro con diverse categorie di pazienti in cure palliative, con un'attenzione specifica sulle strategie di supporto a chi assiste (parenti del paziente, membri personale e i terapisti stessi).

Inizierò con una breve presentazione di ciò che mi ha portato a diventare musicoterapista.

Sono cresciuta nella bellissima campagna intorno a una piccola città di provincia nel centro della Danimarca, in una famiglia di estrazione medio-bassa, con una madre single divorziata e un fratello più piccolo. La musica ha sempre avuto un ruolo importante nella mia vita. Nella mia scuola elementare c'era l'usanza, oggi scomparsa, di cantare tutte le mattine accompagnati dal piano o dal violino, per mantenere vivo il "tesoro delle canzoni danesi". Entrambi i miei genitori hanno talento musicale, e cantare insieme e suonare la chitarra era parte integrante della nostra vita quotidiana, così come ascoltare dischi o la radio.

Ho cominciato come voce solista in un gruppo di bambini a 10 anni e ho preso lezioni di piano, chitarra e musica d'insieme alle elementari. In 20 anni ho fatto esperienze semi professionali in vari gruppi e orchestre, esplorando molti diversi generi musicali (rock, pop, jazz, folk, musical, soul) e le influenze di differenti correnti musicali etniche, come il canto, le danze e le percussioni dell'Africa orientale e occidentale, la musica celtica, indiana, dei nativi americani e della Scandinavia settentrionale, in particolare per quanto riguarda le tecniche di canto.

Da piccola ho scoperto alcune delle potenzialità terapeutiche dell'improvvisazione con la voce e con il mio amato piano blu sgangherato. Attraverso l'autoregolazione con la musica ho imparato a scaricare le emozioni, esplorare, esprimere e giocare con i diversi aspetti della mia personalità e della mia dimensione emotiva, oltre a una meravigliosa consapevolezza vitale ed esistenziale. Ad aprirmi la strada nel diventare musicoterapista è stata anche la forza della condivisione di questo tipo di esperienze, sia con altri musicisti sia con i partecipanti di numerosi gruppi di sviluppo del sé corporeo-vocale.

Percorsi di formazione in musicoterapia in Danimarca

La formazione professionale di musicoterapia presso l'università di Aalborg in Danimarca ha recentemente festeggiato il suo trentesimo anniversario. I principi fondanti di questo corso sono di ambito analitico/psicodinamico, umanistico, orientato alle risorse e centrato sul paziente. La formazione è basata su tre pilastri: teorico (es. psicologia, psichiatria, teoria della musicoterapia), musicale (es. pratica di diversi strumenti, composizione, improvvisazione e formazione corporeo-vocale) e terapeutico (es. auto-terapia individuale e di gruppo, tirocinio e competenze terapeutiche).

Aalborg ospita anche un valido corso internazionale di dottorato di ricerca di musicoterapia, che a livello accademico influenza anche i corsi di laurea universitari danesi.

Nel 2006 ho preso la laurea specialistica in musicoterapia, alla conclusione di un corso di studi quinquennale. Dal 2008 sono impiegata come Musicoterapista part-time al KamillianerGaardens Hospice di Aalborg. Inoltre, essendo specializzata in musicoterapia per la famiglia, ho lavorato con profughi vittime di traumi per 4 anni, per lo più donne, e ho esperienza nel lavoro con adolescenti trascurati da bambini. Qui mi occuperò però unicamente del contesto dell'hospice, l'unico pertinente all'ambito oncologico.

Il sistema degli hospice in Danimarca

Il sistema degli hospice in Danimarca gode di un importante supporto politico ed è rappresentato da una lobby influente. Negli ultimi dieci anni il numero di posti letto in hospice a livello nazionale è progressivamente aumentato. Al momento è in costruzione il ventesimo hospice. Circa l'1-5% dei danesi ha la possibilità di passare l'ultimo periodo della vita in un hospice. Secondo il sistema di previdenza sociale, sin dal 2000 il ricovero in hospice è gratuito per tutti i cittadini del nostro piccolo regno di 5,6 milioni di abitanti. Ciò consente a persone di ogni estrazione sociale di entrare in hospice come paziente.

Il ricovero in hospice viene riconosciuto a persone con gravi malattie, con un'aspettativa di vita limitata e situazioni di sofferenza di una certa complessità: per esempio sono presi in considerazione aspetti psicosociali o esistenziali. La stragrande maggioranza dei pazienti ha una diagnosi di cancro, ma possono essere ammessi anche pazienti con gravi malattie croniche, pazienti cardiologici terminali, malattie neurologiche o AIDS.

Ogni hospice si basa sui principi della "filosofia dell'hospice", formulata originariamente da Cicely Saunders: prendere in considerazione, così come i sintomi medici, i bisogni emotivi, sociali e spirituali del paziente, in un quadro di cura volto a guardare la persona nella sua interezza. Un altro aspetto importante in hospice è il supporto per i familiari, nel rispetto dell'autonomia e dell'integrità del paziente e della famiglia; tale supporto si estende anche al momento del lutto, dopo la morte del paziente. L'azione volta ad alleviare il "dolore totale" richiede necessariamente l'inclusione degli aspetti esistenziali e bio-psico-sociali della sofferenza. Le strutture degli hospice danesi consentono sempre ai familiari di stare accanto al paziente, di giorno e di notte, sia in un letto nella stessa stanza, sia in stanze separate all'interno dell'edificio. Gli ultimi sviluppi del sistema degli hospice prevedono l'apertura, nel prossimo futuro, del primo hospice per bambini.

Al KamillianerGaardens offriamo cure palliative a diverse categorie di pazienti oncologici: pazienti ricoverati per riabilitazione o controllo dei sintomi (nei primi stadi della malattia, per esempio la convalescenza dopo un'operazione o la chemioterapia e la modulazione della terapia farmacologica per il trattamento, ad esempio, di dolore e nausea), pazienti con famiglie che hanno bisogno di scaricarsi temporaneamente del peso dell'assistenza e infine malati terminali. La durata del ricovero in hospice è in media di 17 giorni, ma all'interno di questa cifra sono rappresentate variazioni molto sensibili, da poche ore a molti mesi. L'età media dei pazienti è di 67 anni e tutti i pazienti hanno più di 18 anni, ma l'età dei familiari va da 0 a 100 anni.

Laila è stata ricoverata in hospice due volte. La prima volta si è trattato di un periodo di 2-3 settimane, per dare un po' di tregua al marito e aiutarla nel controllo dei sintomi. È in questa circostanza che ha cominciato le sessioni di musicoterapia. La sua paresi sinistra stava peggiorando, così come gli attacchi d'ansia e la perdita di orientamento spaziale. Familiari e amici stavano occasionalmente in hospice, prendendo parte a qualche sessione di musicoterapia.

La struttura familiare era di tipo "moderno", con sei figli adulti, inclusi i figli nati dal primo matrimonio del marito. Mancava il figlio del suo primo matrimonio, morto 12 anni prima, a 25 anni, annegato in seguito a un incidente avvenuto dopo una festa di Natale. Questo argomento rappresentava tuttora un dolore molto pesante e presente per Laila, che ha immediatamente disegnato alcuni aspetti di questa sua vita emotiva interiore nella prima sessione di musicoterapia. Questo è stato l'inizio di un'ampia e intensa produzione di meravigliose ed espressive raffigurazioni, durante e tra le nostre sessioni.

Dopo essere tornata a casa per alcuni mesi i suoi sintomi hanno subito un brusco peggioramento, con un'importante perdita di funzionalità; è stata quindi nuovamente ricoverata in hospice per i suoi ultimi giorni di vita. La degenza è durata circa due mesi, prima della fine avvenuta nell'estate del 2009. Quando era tornata a casa non avevamo interrotto le sessioni di musicoterapia, ma in quei mesi veniva da me come paziente esterna; anche durante il secondo ricovero abbiamo continuato, fino quasi alla fine, quando era ormai terminale. In totale abbiamo fatto 18 sessioni insieme della durata compresa tra 45 e 120 minuti, lavorando intensamente sull'espressione dei suoi sentimenti più intimi e sulla lotta tra speranza e senso di impotenza. Il materiale prodotto includeva un certo numero di illustrazioni colorate, canzoni, testi e improvvisazioni musicali con i familiari.

Il modello di hospice dello Jutland settentrionale “Centro per le Cure Palliative” è uno dei soli luoghi in Danimarca dove lo stesso edificio ospita in maniera integrata sia l’hospice sia il personale per le cure palliative (un gruppo multidisciplinare che consiste di medici palliativisti, infermieri, uno psicologo, un assistente sociale, un fisioterapista e un padre spirituale). La forte tradizione di cooperazione tra questa molteplicità di prospettive professionali diverse, che condividono gli stessi fondamenti della filosofia dell’hospice, ci permette di mettere in pratica i nostri valori comuni: assistere il paziente nella totalità della persona e la sua famiglia, cercando di migliorare la loro qualità di vita e di dare sollievo alla loro sofferenza.

Terapia olistica – la musica influenza tutti gli aspetti umani

La concezione moderna della filosofia dell’hospice mira alla cura della persona nella sua totalità, inclusi, come detto sopra, i bisogni biologici e fisici (come la sopravvivenza e la libertà dal dolore), gli aspetti psicologici, emotivi e cognitivi (come identità e integrità), la dimensione sociale (affiliazione agli altri, alla cultura e alla società) e gli aspetti esistenziali e spirituali (significato, fede, speranza).

La musica influenza tutte queste dimensioni esistenziali simultaneamente e la “filosofia dell’hospice” è il connubio perfetto con i principi fondativi della musicoterapia.

- La dimensione fisica riguarda la capacità della musica di darci benessere, piacere e vitalità, di rilassarci, di regolare il sistema nervoso, il ritmo respiratorio, le onde cerebrali, il livello di eccitazione e di conseguenza il livello di tensione muscolare. Ciò appare evidente dal confronto tra una ninna-nanna – che ha un effetto calmante e influenza il sistema nervoso parasimpatico – e la musica da discoteca o da palestra – che ha un effetto stimolante e attiva il sistema nervoso simpatico. L’utilizzo della musicoterapia in hospice spesso aiuta a ridurre sintomi come dispnea, tensione fisica/stress e alleviare nausea o forte dolore, o almeno distoglierne l’attenzione.
- Sul piano psicologico la musica porta risonanza emotiva, integrità personale – nel supportare l’autonomia, per via delle preferenze individuali –, stimolazione dei ricordi e dell’immaginazione interiore, analisi intellettuale, espressione e trasformazione di sentimenti e pensieri. La musicoterapia in hospice è spesso efficace nel ridurre stress, stati depressivi e ansia.
- La dimensione sociale riguarda il senso di unità, lo stare insieme, l’essere riconosciuti; la musica fornisce un motivo di potenziale connessione. Con la musica è anche tuttavia possibile esprimere opposizione (per esempio con l’hip-hop). La musica lascia spazio alla comunicazione, al gioco, alla condivisione di emozioni, oppure crea un’atmosfera rassicurante per il paziente e per la sua famiglia.
- Aspetti esistenziali/spirituali della musica: praticamente ogni cultura in ogni epoca ha utilizzato la musica in contesti rituali, celebrativi o cerimoniali, ancora prima che l’umanità sviluppasse il linguaggio verbale, nel corso dell’evoluzione, e ciò non può essere una coincidenza. La musica ci dà speranza, conforto, coraggio e apre uno spazio interiore che trascende il tempo, lo spazio e i sintomi. Può aiutare i pazienti a migliorare la qualità della vita attraverso dimensioni culturali ed estetiche e facilitare un contatto con la dimensione spirituale. Inoltre, il paziente riconquista la sensazione di essere una persona vivente e un essere creativo, non “solo un paziente”, su cui il sé è solo associato al dolore, alla stanchezza o alla nausea, come dice Bonde. (Rudy Garrard, 2009)

Come vedremo di seguito, la scelta terapeutica degli strumenti (per esempio la lira, la chitarra, il piano, la kalimba, la voce), dei generi e dei metodi sono sempre attentamente calibrate sui bisogni individuali, sulle risorse e sulle preferenze musicali, così come sulle capacità di verbalizzazione.

Musicoterapia in Danimarca: contesto oncologico e hospice

Nel mio paese la musicoterapia viene raramente usata in ambiti somatici (inclusi quindi quelli oncologici) diversi dall’hospice, ma l’oncologia infantile e giovanile è un nuovo campo di ricerca, con risultati molto promettenti relativamente alla musicoterapia come supporto a procedure mediche come le terapie iniettive. I bambini che hanno partecipato alle sedute di musicoterapia, mostrano livelli d’ansia significativamente più bassi (18% in meno rispetto al gruppo di controllo) e una miglior capacità di cooperazione con il medico

incaricato della procedura (con interventi più brevi del 33%); inoltre, pare che il gruppo di musicoterapia mostri anche un minor livello di sofferenza. (Sanfi 2012, in Bonde 2014).

Il primo hospice danese con musicoterapia

Lo stesso anno in cui gli hospice sono divenuti un servizio pubblico gratuito in Danimarca (2000), il KamillianerGaardens hospice ha impiegato il primo musicoterapista come parte integrante dell'unità multidisciplinare per le cure palliative. Questo ambito di musicoterapia palliativa era ancora a uno stadio iniziale, ma gradualmente altri hospice hanno seguito la stessa tendenza: oggi il 59% degli hospice danesi offre la musicoterapia come parte integrante della terapia. Ricerche danesi comprovano come la musicoterapia innalzi la qualità della vita e incontri le necessità spirituali dei pazienti (Bonde, 2005; Bode e Bonde, 2011).

Da quando lavoro al KamillianerGaardens hospice, più di 500 pazienti e le loro famiglie hanno potuto beneficiare della musicoterapia. Alcuni hanno effettuato percorsi di musicoterapia più lunghi, altri solo poche sessioni. I miei pazienti principali sono quelli in cure palliative (tutte le categorie) e le loro famiglie, ma occasionalmente lavoro anche con pazienti oncologici esterni, con malattia in stadio iniziale (quindi non ammessi in hospice), con persone che devono affrontare il dolore del lutto e con il personale sanitario, per prevenire lo stress e facilitare la comunicazione nella vita lavorativa quotidiana.

La musicoterapia al KamillianerGaarden.

Il mio lavoro si svolge prevalentemente nella stanza del paziente, accanto al suo letto. Di norma è possibile effettuare in media 3-6 sessioni (tra i 10 e i 120 minuti di durata, da 1 a 3 volte la settimana), ma il numero totale di sessioni può variare da 1 a 19, anche se solo eccezionalmente faccio più di 8 sessioni con lo stesso paziente. La situazione concreta è una terapia a breve termine, con il focus sull'effettivo qui-e-ora del paziente, e l'ambito della terapia varia da benessere e rilassamento a una psicoterapia esistenziale/transpersonale profonda. Molto spesso, forse nel 70-80% dei casi, i familiari partecipano alla sessione, anche bambini e adolescenti; spesso partecipano 1-2 persone, con punte di 15-17 familiari in rappresentanza di 3-4 generazioni. A volte il *setting* è la terapia di coppia, la terapia familiare o la terapia individuale (con o senza uditori).

Mi affido a diversi metodi di musicoterapia, ricettivi e attivi.

Musicoterapia in supporto di pazienti oncologici nelle prime fasi delle cure palliative

Circa il 15-20% dei pazienti non termina la propria esistenza in hospice, ma torna a casa dopo il ricovero. Nel lavorare con pazienti in cure palliative nei primi stadi della malattia è fondamentale essere consapevoli di alcune loro particolari circostanze.

Definire il paziente e i suoi bisogni

I pazienti oncologici e le loro famiglie spesso sperimentano tremende "montagne russe emotive": nel processo di diagnosi di cancro, nel confronto con i cambiamenti e con i sintomi bio-psico-sociali che la malattia porta con sé, negli effetti collaterali delle terapie e anche nelle preoccupazioni riguardanti un futuro improvvisamente incerto. Il livello d'ansia cresce spesso in modo significativo e talvolta diviene una condizione cronica per l'intera famiglia.

Ricevere dagli specialisti la notizia che la terapia è inefficace e che ci si può unicamente affidare alle cure palliative rappresenta una svolta cruciale, con molte differenti maniere di affrontare la situazione, di agire e di sentire.

I meccanismi con cui la situazione viene affrontata sono naturalmente correlati a fattori quali, tra gli altri, la personalità del paziente, il suo ambiente socio-culturale e le sue capacità di resilienza fisica, psicologica ed esistenziale. Tuttavia, a questo punto un aspetto esistenziale è predominante: i medici specialisti hanno rinunciato a combattere la malattia. Alcuni pazienti non smettono di lottare per la sopravvivenza, alla continua ricerca di nuove cure o in attesa di un miracolo, aggrappati alla speranza, negando il fatto che non sopravviveranno alla malattia; altri si abbandonano completamente – avendo vissuto un periodo sfibrante a

causa dei sintomi e/o delle terapie – e vogliono solo morire, ma a volte il risultato è un lungo periodo di apatia; altri affrontano la cosa con tranquillità, mostrando un alto livello di resilienza e cercano di tirar fuori quanto di buono può uscire da una situazione così spiacevole. Molti pazienti oscillano tra queste varie posizioni.

Nel processo che porta a diventare un paziente in cure palliative, la speranza ha a volte poco spazio e non raramente si manifestano depressione, ulteriore stress, ansia, perdita di identità, autonomia e autostima, oltre a sintomi come forte dolore, nausea, dispnea e spossatezza. I livelli di stress, di crisi acute (o croniche) e le risorse dei pazienti in cure palliative e delle loro famiglie possono essere cruciali nel determinare le loro necessità e i conseguenti metodi di musicoterapia.

Stabilire lo spazio della musicoterapia

Prima di incontrare il paziente per la prima volta, mi coordino con il resto del personale e chiedo il permesso, al paziente o ai suoi familiari, di fare una breve presentazione senza impegno: se non lo desiderano, non ci saranno altre visite. Nel varcare la soglia della stanza personale del paziente dedico sempre un po' di tempo e di energia alla percezione dell'ambiente e della/e persona/e che ci vive/ono, facendo attenzione all'atmosfera e alla personalizzazione, come ad esempio mobili o fotografie. Se posso, chiedo qualcosa a riguardo degli oggetti che hanno portato in hospice. Se la conversazione verbale è possibile, parlo con la/e persona/e nella stanza, delle cose che danno (o davano) loro gioia, qualità alla loro vita o in quali circostanze si sentivano davvero felici e al sicuro. Chiedo del loro rapporto con la musica e delle loro preferenze musicali e di solito i familiari sono d'aiuto nel caso in cui il paziente non abbia la forza di rispondere. Il colloquio iniziale segna le linee guida per definire le necessità e le risorse del paziente. In questa circostanza faccio solitamente una breve introduzione dei possibili metodi di musicoterapia, come vengono presentati in un opuscolo, e assisto il paziente e la sua famiglia nel decidere se vogliono provare e come cominciare.

Sono consapevole del fatto che la mia presenza, il mio calore, la mia comunicazione non verbale, la mimica, il tono di voce e il linguaggio corporeo inducono tranquillità.

Prima di introdurre i metodi di base è importante stabilire un inquadramento: mettere un cartello sulla porta, spegnere i cellulari, assicurarsi che tutti i presenti siano comodi, a letto o sul divano, fare in modo che luce e temperatura siano ottimali e offrire da bere se il paziente ha le labbra o la gola secca. Enfatizzo sempre il fatto che il paziente può in qualunque momento fermare l'intervento – anche mentre si suona o si canta, sempre – nel caso in cui non ce la faccia più o non si senta a proprio agio.

Metodo base: rilassamento guidato e ascolto di musica dal vivo (recettivo)

Dopo aver stabilito lo spazio terapeutico, guido verbalmente la persona (o le persone) nella stanza in uno stato di rilassamento, concentrandosi sul respiro e sulla consapevolezza di ogni singola parte del corpo e del corpo nella sua totalità. Parlo lentamente, con voce bassa e chiara, facendo le pause necessarie durante la fase di consapevolezza corporea (es: “Tendete i muscoli – lasciate andare la tensione”, oppure guidando la visualizzazione della calda e piacevole luce del sole tutto intorno al corpo). Inspiro ed espiro profondamente e in maniera udibile per indurre tranquillità – sapendo che il sistema nervoso autonomo del paziente può essere influenzato dal mio – e per attivare il sistema nervoso parasimpatico, che indebolisce gli impulsi di dolore e induce un livello più alto di benessere (attraverso il rilascio di ossitocina).

L'intenzione è quella d'indurre il paziente in uno “stato alterato di coscienza”, come quello tra la veglia e il sonno profondo o simile all'esperienza della meditazione: uno stato di pre-coscienza, con accesso ai simboli, alle sensazioni e alle risorse, come quando si sogna, ma più facile da ricordare in seguito e su cui si può quindi riflettere (molto simile all'inizio di una sessione di GIM – “Guided Imagery and Music”). Chiedo al paziente e ai familiari di fare attenzione a qualunque esperienza la musica faccia affiorare, sensazioni fisiche, immagini interiori o colori, emozioni, ricordi o qualunque cosa venga loro in mente durante la musica. Chiarisco che va anche bene NON provare alcuna esperienza, o persino addormentarsi.

Dopo 5-15 minuti così, suonano una grande lira a 36 corde (accordata in parte come un monocordo, in parte in scala semi-pentatonica su due ottave) in pennate come a ondate o in frasi melodiche e accordi. La lira è lo strumento che uso di più nella terapia, con il suo timbro caldo ed etereo e il suono sostenuto, che crea uno spazio di vibrazione non invadente e l'ideale contenitore musicale per il mio canto. Un breve video di questo metodo si può vedere seguendo il link, in un documentario sul mio lavoro della TV danese:

http://www.tv2nord.dk/arkiv/2012/09/18?video_id=36654&autoplay=1

Canto melodie improvvisate, per lo più senza parole ma su vocali diverse. Adatto il ritmo della musica e i vocalizzi al ritmo respiratorio del paziente, colorando lo stile di canto con elementi del genere musicale preferito dal paziente; l'atmosfera della musica è una riflessione intuitiva dell'atmosfera nella stanza. La parte musicale, a seconda delle esigenze del paziente, ha una durata di 2-30 minuti.

Il "dosaggio" della musica – per esempio i parametri musicali con effetto calmante/stimolante come intensità, volume, densità, pulsazione, modo maggiore/minore – può essere micro-regolato per armonizzarsi alla comunicazione non verbale del paziente, che osservo attentamente mentre suono (respirazione migliorata/irregolare, sopracciglia aggrottate, rilassatezza/agitazione motoria). Questo è un vantaggio assoluto della musica dal vivo rispetto all'utilizzo di musica composta.

Il paziente viene quindi dolcemente guidato fuori dalla condizione di rilassamento e riportato nel qui-e-ora. Per chiudere la sessione offro la possibilità di elaborare verbalmente l'esperienza o, in rari casi, di elaborarla artificialmente attraverso disegni/dipinti/poesia.

Ciò dipende dal fatto che i pazienti (o i familiari) vogliano o possano condividere verbalmente le proprie esperienze interiori. In questo caso, li aiuto a esplorare, espandere e richiamare ad esempio immagini e sensazioni corporee, in un dialogo terapeutico in cui riconoscere qualunque cosa vogliano condividere. Nessuna esperienza interiore può essere "sbagliata", anche se qualcuno può essere timido o sentirsi sciocco nel condividere elementi privi di logica, simboli o emozioni.

Molti pazienti e familiari hanno associato questo tipo di musica a popoli come i nativi americani, gli Inuit o i Sami. Molti hanno sensazioni vivide, come vedersi o sentirsi in salute e totalmente in equilibrio in magnifici paesaggi incontaminati, come grandi spiagge, montagne, foreste, fiumi, oceani o prati in fiore.

Nella mia esperienza una versione breve di questo metodo base è utile per dare al paziente (in qualunque stadio di malattia) e ai familiari un'idea veloce delle potenzialità rilassanti di una musica dal vivo, di una presenza terapeutica senza alcuna richiesta nei loro confronti e dell'offerta di spazio per condividere, se lo vogliono, esperienze interiori, sentimenti e ricordi. Spesso i pazienti in hospice sono stremati e hanno pochissime energie, sono quindi scettici riguardo all'opportunità di intraprendere nuove terapie sconosciute, ma dopo un breve assaggio di musicoterapia la maggioranza di loro chiede di continuare. Tuttavia, un piccolo numero di pazienti non apprezza il genere di musica o è a disagio nell'abbandonarsi al rilassamento; ad alcuni di loro viene offerto di provare metodi di musicoterapia alternativi, altri semplicemente rifiutano la musica come opzione.

Nella prima sessione la musica dolce avevano indotto Laila in uno stato di profondo rilassamento guidato. Ha illustrato le sue visioni interiori e le sue tematiche emotive con un disegno: il dolore per il figlio scomparso e la speranza di ricongiungersi con lui e con il suo proprio padre nell'aldilà. Tutti i dettagli contengono narrazioni specifiche, che abbiamo lungamente esplorato. La croce al centro è un simbolo di morte ma anche di vitalità dopo la morte, rappresentata dalle piante che crescono. Le due figure maschili sono il figlio morto e il figlio vivo; in francese e in latino scrive: "io, mio padre e mio figlio ci incontreremo ancora e canteremo insieme". La Rosa di Natale nell'angolo in basso a destra richiama il fatto che il figlio è stato sepolto il giorno di Natale.

Per Laila la musica e la poesia hanno facilitato il lavoro spirituale in molti modi diversi. La musica che ho appositamente composto o improvvisato per lei ha fornito struttura, prevedibilità, tenerezza e una cornice semplice, senza troppi particolari (ciò è necessario in particolare per pazienti con tumore al cervello, ma anche per altre categorie di pazienti in cure palliative, per esempio con difficoltà cognitive o metastasi cerebrali).

Interventi di musicoterapia attiva

A volte – in un numero molto limitato di casi – i pazienti e/o i familiari hanno energia e voglia di essere più attivi e creativi durante le sessioni, usando la propria voce, gli strumenti, componendo poesia, disegnando o dipingendo, o muovendosi e danzando. Ciò può assumere anche caratteristiche verbali, come un resoconto della propria vita da una prospettiva musicale.

L'improvvisazione musicale con voce o strumenti dipende di solito dal fatto che il paziente abbia già confidenza con il suonare o con il cantare, come il paziente Svend-Erik, affetto da cancro alla gola. Era stato un artista poliedrico per tutta la sua variopinta esistenza, lavorando nel settore dell'intrattenimento, della pittura, della fotografia, del teatro e suonando e cantando le proprie canzoni in strada. Aveva molte ex mogli e figli in diverse parti del paese. Due delle sue figlie adolescenti hanno partecipato a sessioni di musicoterapia cominciate come esperienze ricettive (metodo base), ma per le esperienze interiori sono state elaborate attraverso disegni di tutti e tre i partecipanti. Guardare i disegni ha poi portato allo scambio di commenti premurosi, risate e lacrime, scatenate dal riconoscimento sulla carta di certi temi. Abbiamo poi interpretato in musica le esperienze dei disegni, con Svend-Erik che improvvisava con la sua chitarra e l'armonica, io cantavo e suonavo lo xilofono e una delle figlie che cantava e suonava piccole percussioni, mentre l'altra figlia piangeva sommessamente sul divano.

Le improvvisazioni vengono di solito registrate, per creare un "ricordo vivente", un'impronta nel mondo per i familiari che restano. Quattro mesi dopo che Svend-Erik è mancato, le due figlie sono tornate per un'ulteriore sessione, dove abbiamo ascoltato la registrazione e condiviso le esperienze ancora una volta. Non avevano avuto il coraggio di ascoltarla senza di me, avevano paura di non riuscire a sopportare il fatto di sentire la musica con la voce roca e malata del padre.

Scrivere canzoni in musicoterapia comporta un'ovvia componente di elaborazione verbale e di testimonianza delle esperienze interiori del paziente, oltre a un altro livello di alchimia musicale. Argomenti di ispirazione per le canzoni emergono dalle conversazioni, dalla creatività del paziente nel comporre testi e poesie, o da un processo di cooperazione tra paziente e musicoterapista, con contributi verbali e musicali da ambo le parti, o con il terapeuta che mostra e suggerisce il tempo, nuovi ritmi o tonalità tra cui il paziente può scegliere. Anche recitare poesie o testi su un accompagnamento musicale improvvisato o composto può rappresentare una maniera espressiva di incorniciare le parole con la musica.

Una canzone è scaturita da una conversazione esistenziale con una donna di 63 anni con un tumore al cervello. Era farmacista, madre di due figli grandi e aveva un nipotino. Le sessioni di musicoterapia di norma consistevano nel metodo base, che lei apprezzava molto e che la rilassava profondamente; talvolta le scatenava immagini e sensazioni positive legate a ricordi di infanzia. Un giorno però ha condiviso la sensazione di una grande paura per l' "agonia della morte". Abbiamo parlato dei suoi pensieri riguardo al tema "solamente una vita sotto il sole". Poi mi ha chiesto: "TU, cosa pensi succeda quando si muore?". Ho risposto con parole positive e piene di speranza di un paesaggio meraviglioso e mani amorevoli pronte ad accogliere. Nel chiederle in quale possibile luogo le sarebbe piaciuto andare se lei stessa avesse potuto scegliere, ha risposto con un'immagine fantastica ricca di dettagli.

Mi sono appuntata le sue parole e le ho chiesto il permesso di farne una canzone, e il testo è questo:

"Dove voglio andarmene
C'è un paesaggio caldo e assolato
C'è un prato pieno di botton d'oro
La mia famiglia tutta intorno a me
Acque silenziose incontrano la sabbia bianca
E un grosso cane San Bernardo

E quando sarà ora attraverserò un solido ponte costruito da mastri carpentieri

Sull'altra sponda vedo I fiori crescere
Viole e non-ti-scordar-di-me"

È morta alcune settimane dopo la composizione di questa canzone: una morte tranquilla, senza agonia. La canzone, registrata durante le sessioni, è stata suonata durante la cerimonia di commemorazione all'hospice, mentre il testo è stato sepolto con lei. La sessione da cui la canzone è nata ha visto trasformarsi il suo senso di impotenza e la sua profonda paura in una sincera speranza di una bellissima transizione nell'aldilà.

Cantare insieme e improvvisare vocalmente possono essere un potente strumento per riabilitare le risorse perdute del paziente. Il canto è un fenomeno universale, conosciuto da ogni cultura in ogni epoca, compresa l'epoca pre-linguistica dell'evoluzione umana come specie, e lo stadio pre-verbale dello sviluppo individuale. La voce è strettamente integrata e connessa al corpo, alle sensazioni, alla personalità e alla situazione emotiva contingente e si manifesta attraverso un'ampia gamma di espressioni: dal sussurro sensibile all'urlo primordiale. Il respiro consapevole è l'UNICO strumento per autoregolare il sistema nervoso autonomo, la voce è uno strumento interno a ciascuno, che consiste di respiro e suono, che risuona dentro e attorno a noi.

Il lavoro con la voce ha il potere di catalizzare il rilascio di energie bloccate nel corpo, promuovendo quindi salute e vitalità, attivando entrambi gli emisferi cerebrali, aumentando il flusso respiratorio e di conseguenza l'ossigenazione del cervello e del corpo.

Gli aspetti sociali e terapeutici del cantare e suonare insieme includono il principio della risonanza: vibrare insieme, produrre suoni armonici, rinforzarsi e incoraggiarsi l'un l'altro. Cantare insieme quando siamo in sintonia reciproca a volte dà un senso di unità, profonda connessione con noi stessi, con gli altri, con la musica/voce e/o nell'insieme con "qualcosa di più grande di noi".

A volte è necessaria la dissonanza – prendere le distanze dagli aspetti piacevoli, gentili e cooperativi della personalità e connettersi alla propria energia per segnare un confine. Lasciarsi andare a emozioni/espressioni tabù (come rabbia o disperazione totale) potrebbe essere più semplice in compagnia e facilitare un nuovo flusso di energia e vitalità. L'espressione autentica del dolore è non verbale e vocale (pianto, scoppi emotivi, grida, lamenti) e può essere assistito e accompagnato dal terapeuta sia vocalmente che con musica "ad alto dosaggio" (fattori stimolanti come alto volume, toni acuti, ritmo irregolare, tempo veloce, ecc.)

L'avvicinarsi della fine del primo ricovero di Laila era caratterizzato da un sentimento di grande incertezza sia per lei sia per il marito. Mi ha mostrato un disegno "dolore e caos": una donna bionda (lei stessa) sotto l'influsso di una nuvola nera e sfocata e del dolore, rappresentato da frecce rosse che le penetrano la testa e la trapassano fino a concentrarsi nel diaframma. Era piuttosto orgogliosa di essere stata in grado di esprimere un concetto così astratto, se si considerano il suo tumore al cervello e i suoi cambiamenti di

personalità. Dopo un colloquio terapeutico si è resa conto che la nuvola sfocata era connessa a una nuova svolta nel decorso della sua malattia: ora non aveva più il permesso di prendere da sola i farmaci. Avrebbe dovuto pensarci un'infermiera quando, di lì a poco, fosse tornata a casa. Le tonalità scure delle spalle – si è accorta – erano il simbolo della frustrazione di suo marito. Pensava infatti che l'avrebbe presa per le spalle per scuoterla e ricondurla alla ragione quando avesse fatto “cose strane” (a causa delle sue crescenti disfunzioni cognitive).

Dopo alcune settimane a casa Laila è tornata per delle sessioni di musicoterapia come paziente esterno. Aveva portato un nuovo autoritratto con una espressione completamente differente, simile alle icone della Vergine Maria. Questo era stato eseguito in seguito a un confortante incontro, a casa, con un'infermiera premurosa, che si chiamava proprio Maria. Laila si stava rendendo conto di come la sua funzionalità generale stesse calando e mi ha detto che la capacità di disegnare era l'unica cosa che le sembrava fosse rimasta intatta in lei.

Abbiamo deciso di interpretare i due disegni in un'improvvisazione vocale in due parti, accompagnata dolcemente da lira e campanelli. La musica è durata per più di 11 minuti, con la prima parte (2-3 minuti) in cui abbiamo espresso dolore e caos con suoni dissonanti, piangendo, ringhiando e gemendo a un volume medio. La seconda parte della musica, che interpretava l'atmosfera di Maria, è stato invece delicato, armonioso e dolce, con suoni di sospiri e toni melodici. Per parecchi minuti abbiamo cantato un rilassato e aperto “Aahh”, ma tutto d'un tratto Laila ha cominciato a improvvisare un testo: il tema di questa composizione spontanea era una preghiera, con parole come “O Maria, vieni a me. Aiutami a portare questo pesante fardello. Ho bisogno di te qui. Aiutami a trovare la pace, a trovare la calma”. Questa è una cosa molto strana nella laica Danimarca. Laila non era cattolica e, oltretutto, sono pochi in Danimarca i devoti alla Vergine Maria o ad altri santi; per Laila però è stato molto importante.

Un altro esempio di lavoro vocale come mezzo per alleviare la disperazione e accedere poi a importanti simboli spirituali interiori è il caso di Jutta, una donna di 57 anni, ricoverata in hospice due volte con cancro alle ovaie e metastasi alle ossa. Aveva alle spalle una situazione psicologica complessa, in un contesto con due bambini, uno adulto e una adolescente, con storie rispettivamente di abuso di sostanze e di seri problemi sociali a causa di una diagnosi di autismo. Aveva perso il marito alcuni anni prima in un incidente con la motocicletta e sapeva che alla sua morte avrebbe lasciato il figlio disabile senza nessuno. Aveva una mente brillante, ma una storia familiare travagliata, fatta di abusi e abbandoni che lei stessa aveva subito da piccola; ciò le aveva conferito un carattere difficile.

Aveva rivelato molte risorse interiori e cominciato un processo di profondo sviluppo personale attraverso la musicoterapia: aveva trovato la porta di una stanza segreta dentro di lei, la spiritualità e i simboli interiori di diversi aiutanti spirituali, supportati dalla verbalizzazione attiva delle immagini generate dalla musica dal vivo. Uno degli aiutanti interiori si manifestò durante una delle prime sessioni: un'adorabile ragazzina in un vestito bianco, che danzava in modo molto femminile ed elegante. Jutta la chiamò Maria, come la nipote disabile che la figura interiore le ricordava (non la Vergine Maria). L'essenza di questa Maria erano l'innocenza e una gioia incondizionata.

Al suo secondo ricovero la situazione era precipitata, le sue condizioni erano pessime, a causa di dolori lancinanti alla schiena dovuti alle metastasi ossee sempre più estese, ed era praticamente fuori di sé. Ho provato ad aiutarla nel solito modo, con musica e rilassamento guidato, ma nulla ha funzionato. Si sentiva ormai sopraffatta da un senso di totale impotenza, caos e disperazione. Si sentiva perduta e abbandonata, poiché non era nemmeno più in grado di trovare le forze per ricevere la musicoterapia. Sentiva che l'accesso ai suoi simboli e agli aiutanti spirituali interiori era sparito per sempre.

Sono dovuta uscire dalla stanza per mezz'ora mentre le infermiere la aiutavano risistemandole il letto e somministrandole altri antidolorifici. Quando sono rientrata nella stanza ho subito cominciato a suonare la lira e a cantare, ma in un modo diverso rispetto alla fase di rilassamento. Ci ho messo una dose molto più alta di intensità e volume, con suoni dissonanti di disperazione, un po' tra urla e pianto, per riflettere il suo stato fisico ed emotivo. Quando le ho chiesto, mi ha dato conferme circa la scelta che avevo fatto: “Continua, quello è esattamente il modo in cui mi sento”. L'ho invitata a unirsi a me nei vocalizzi e dopo averci pensato un po' ha accettato la sfida, abbandonandosi, attraverso la voce, a uno sfogo completo del suo senso di impotenza. Dopo 5-6 minuti si è fermata e, con lacrime di sollievo, ha detto: “Ora finalmente la vedo di nuovo. Vedo la mia Maria vicino a un lago. Non ha più il vestito bianco, è diventato rosso, e sta danzando

una danza di dolore”. Probabilmente i vocalizzi hanno rappresentato un passo molto importante nel consentirle di riconnettersi alle sue risorse interiori.

Verbalizzazione attiva delle visioni indotte attraverso la musica dal vivo

Questo è una variante dell’approccio GIM (*Guided Imagery and Music*), un metodo ricettivo, ma nel contesto dell’hospice penso debba essere considerata una combinazione di elementi ricettivi e attivi, perché anche la sola parte della verbalizzazione rappresenta uno sforzo piuttosto impegnativo per i malati gravi o con seri problemi respiratori. Io utilizzo questo metodo in casi estremamente rari; Jutta, è stato uno di questi.

Ho sviluppato questa variante del metodo base per evitare che Jutta si addormentasse, perché mi aveva confessato che dormire durante la musica nei primi mesi all’hospice la faceva sentire come “truffata” e non in controllo.

Già durante il rilassamento corporeo guidato mi parlava, mentre entrava in uno stato alterato di coscienza, descrivendo varie sensazioni fisiche o visualizzazione di colori. La tranquilla musica suonata dal vivo con la lira che accompagnava il canto creavano l’atmosfera per le verbalizzazioni di Jutta e per il nostro dialogo sulle visioni interiori, o per le immagini guidate con cui le suggerivo la visualizzazione di un tema specifico, di un luogo o di una cornice più ampia all’interno della quale lei potesse semplicemente esprimere cosa le portava la musica.

Il colloquio che avveniva dopo che Jutta era ritornata al normale stato di coscienza era una parte integrante di questo metodo. Chiudevamo sempre la sessione con la mutua interpretazione dei temi e delle intuizioni scaturite dall’esperienza interiore e l’analisi della loro connessione alla sua vita in generale.

Jutta ha fatto un lungo percorso di musicoterapia, circa 21 sessioni, durante le quali ha identificato i suoi aiutanti interiori: per esempio un’aquila (libertà, sicurezza, protezione, supervisione), una farfalla gialla in un campo (amore incondizionato) e Maria che danza (innocenza, pura gioia).

Musicoterapia ricettiva

Utilizzo metodi ricettivi nella maggioranza delle sessioni in hospice, non solo con pazienti terminali. Nel lavoro con i pazienti in cure palliative lo scopo degli interventi di musicoterapia può riguardare la qualità della vita, la tranquillità e la speranza. Ho già descritto in precedenza il mio metodo base, che utilizzo con tutte le categorie di pazienti, e credo che poterlo introdurre prima che il paziente divenga terminale, rappresenti un vantaggio, perché così questi avrà già confidenza con il metodo, con la musica e con l’atmosfera.

Utilizzo anche altri metodi ricettivi, come cantare canzoni conosciute dai pazienti (a volte con i familiari), improvvisando melodie su testi esistenti (come le preghiere), inducendo la calma con la mia stessa respirazione, con il canto a bocca chiusa o con la “visualizzazione di un viaggio interiore”, supportata da un’improvvisazione musicale dal vivo o da CD di musica classica o rilassante. Magari guido il paziente in un meraviglioso giardino, gli faccio sentire l’aria, i profumi, i fiori gli alberi e così via.

La terza sessione di Laila è consistita in rilassamento e visualizzazione guidati, nell’ambiente a struttura aperta di un giardino. Anche il marito di Laila ha partecipato. Abbiamo ascoltato musica new age con suoni della natura, uccelli e acqua. Il marito di Laila ha riconosciuto il canto dei diversi uccelli, essendo lui appassionato di ornitologia. Laila ha disegnato ciò di cui ha fatto esperienza: in un giardino interno, sicuro, riparato e dai colori vividi, lei era seduta su una panchina, tra bei tappeti e cuscini; stava incontrando un vecchio saggio, che praticava una “guarigione silenziosa sulla perdita di un figlio”. Ha anche inserito la musicoterapista nell’angolo in basso a sinistra del disegno.

Assistenza ai pazienti terminali e alle loro famiglie

La maggioranza dei pazienti che incontro sono allo stadio terminale della malattia, cosa che spesso rende la situazione ancora più complessa. Il paziente-tipo soffre di perdita di funzionalità fisica, compromissione delle abilità cognitive e sociali, paura della morte (per lo più paura del dolore o di soffocare durante l’agonia, ma a volte anche paura dell’aldilà). Spesso la respirazione è difficoltosa e, avvicinandosi il momento della fine, sono frequenti episodi di apnea. In molti casi – alcune infermiere dicono fino all’80% - i pazienti

terminali hanno momenti di delirio, che è condizione di grande sofferenza, con sintomi comparabili alla demenza e alla psicosi (allucinazioni, paranoia, confusione e agitazione motoria).

Quando il paziente è terminale il coordinamento con gli altri membri dello staff è ancora più importante per creare le migliori condizioni per gli interventi di musicoterapia.

Potenzialità della musica nello stadio terminale della malattia

La musica dal vivo e l'uso della voce sono adattabili agli stadi terminali della malattia. I parametri della musica possono ad esempio essere regolati sul ritmo del respiro o dei suoni del corpo del paziente, in modo da permettergli di provare l'esperienza di un'altra persona che, con la sua presenza, riflette e risuona con il paziente.

Il senso dell'udito è l'ultimo a scomparire ed è sempre attivo; secondo anestesisti e neurofisiologi, la musica influenza il nostro cervello e il nostro sistema nervoso indipendentemente dal fatto che siamo completamente svegli, in coma o sotto anestesia totale. La musica è dunque in grado di raggiungere il paziente anche se questi non è più in grado di comunicare verbalmente, rendendo possibile quindi, in un certo qual modo, un accompagnamento verso la morte.

Le ricerche, come sottolinea Bonde, mostrano come la musica (e il canto) possa spesso generare nei pazienti in cure palliative una sensazione di integrità, di unicità personale, di pace interiore, di maggiore accettazione della malattia, un cambio di atteggiamento nei confronti della vita e della morte e un cambiamento nel rapporto con Dio o con il divino.

Nella fase terminale il metodo base è quello più applicato, naturalmente sempre adattato alle necessità dell'individuo. Questo metodo, attraverso la musica, spesso rivela sentimenti di significanza e trascendenza. Un esempio potrebbe essere quello di una paziente terminale con cancro al pancreas, una donna di circa 69 anni originaria del Medio Oriente, la cui famiglia era sparpagliata per tutta l'Europa. Aveva ricevuto la visita della sorella che viveva in Germania e che non vedeva da 5 anni. Le due donne si erano rilassate profondamente attraverso il rilassamento guidato e la dolce improvvisazione dal vivo con la lira e la voce.

La paziente ha condiviso le sue esperienze interiori con noi, con un bel sorriso in faccia: “Stavo volando! Ero in un cielo tutto blu, vedevo dei fiumi blu, degli arcobaleni blu, delle valli blu, e c'era una meravigliosa stanza blu per me. Mi hanno detto: “Qui è dove starai” e io mi sentivo così felice e libera. Ora so dove andrò.” Ha confermato che l'esperienza era una visione del suo aldilà. La sorella era molto toccata e con le lacrime agli occhi ha detto: “Anch'io ho volato! Ero un uccello e volavo libera guardando il paesaggio sotto di me”. Erano piene di un profondo senso di connessione, perché io non avevo detto una parola riguardo al volare durante l'induzione, nella prima parte della sessione. Così, dopo molti anni di separazione, si sono sintonizzate sullo stesso tipo di visioni.

La musicoterapia può facilitare l'avvicinamento tra paziente e familiari, ma permette anche di dire addio. In alcuni casi la musicoterapia può rendere la morte, o l'immagine della morte, delle esperienze positive per il paziente e la sua famiglia.

La musica ha una capacità di portare il paziente che soffre in un flusso di trasformazione, dissolvendo i sentimenti di isolamento, frammentazione o identificazione con i sintomi, come ad esempio “io non sono altro che dolore/stanchezza/ansia/nausea – non ho più accesso a nessuna delle mie risorse”. Nella musica, improvvisamente, un senso di presenza e di unità può respingere o deviare l'esperienza del dolore e permettere al paziente di riconnettere se stesso e gli altri a “qualcosa di più grande”, abbandonando lo stato di stagnazione nella sofferenza in cui si trova. È un momento in cui si trascendono il tempo, lo spazio e i sintomi.

Accompagnare la morte con la musica

Sono stata presente con la mia musica alle ultime ore di moltissimi pazienti, ma in sette casi sono stata nella stanza ad accompagnare la dipartita con la musica e/o il canto. In questa situazione utilizzo sempre con molta attenzione elementi musicali “a basso dosaggio” e sedativi (basso volume, frasi semplici e prevedibili, un

timbro caldo e premuroso, un ritmo dolce e lento, senza cambiamenti improvvisi, ecc.); di solito, infatti, i sensi dei moribondi divengono più sensibili agli stimoli.

Linus aveva 28 anni quando l'ho visto per la prima volta, ovvero 40 minuti prima che la sua vita finisse. Era un malato terminale di melanoma (cancro della pelle) e aveva la sua famiglia attorno a sé. La madre mi ha chiesto di cantare per suo figlio, che giaceva a letto pallido, emaciato, intubato e con il respiro corto, due canzoni tradizionali, molto dolci e simili a ninne-nanne. Ho cantato, e lui – come tutti gli altri nella stanza – ha pianto silenziosamente. Poi ho cantato alcuni motivi delicati accompagnandomi con il suono dolce della lira, in modo sempre più etereo e gentile. Ha esalato l'ultimo respiro con un breve sospiro e io ho suonato le ultime note; quando queste hanno smesso di risuonare le campane della vicina chiesa hanno cominciato a suonare fragorosamente. I familiari hanno reagito piangendo e ridendo allo stesso tempo, dicendo con un certo spirito: “O Linus, hai programmato tutto e hai la situazione sotto controllo, proprio come al solito.” Questa esperienza, così come le altre cui ho assistito quando la morte è avvenuta in hospice, mi conferma che non dovrei aver paura di morire. Ma so dai miei colleghi che la morte non è sempre bella e pacifica.

Mi piace paragonare il compito di assistere la fine della vita con quello della levatrice. Entrambi riguardano l'energia della trasformazione da una forma a un'altra. Alla nascita (e al concepimento) l'energia (ondulatoria) diventa materia (corpuscolare); alla morte, avviene il percorso inverso.

Assistere chi assiste

Molti degli esempi riportati includono i familiari in sessioni di terapia attiva o ricettiva. Permettere loro di partecipare alla sessione è un modo per dare assistenza a chi assiste. Mi assicuro sempre che anche i familiari siano in una posizione comoda e li invito a prendere la sessione come un momento in cui possono dedicare un po' di tempo a se stessi, esortandoli a condividere le loro esperienze con me o con il paziente.

A volte vedo le mogli di pazienti uomini diventare sempre più sole al capezzale dei loro mariti, consumarsi nel desiderio di condividere una parte del loro stato emotivo o di conoscere i loro pensieri, se sono consapevoli che i loro congiunti sono vicini alla morte. I mariti lottano per mantenere il controllo delle loro emozioni, per rimanere forti mentre sono impegnati dai processi interni ai loro corpi, cercando di non arrendersi alla paura o alla preoccupazione. A volte condividere le immagini interiori positive visualizzate durante la musicoterapia può essere il punto di partenza per ricominciare a condividere anche i propri altri aspetti interiori, non necessariamente connessi alla morte, alla malattia e al lutto.

La promozione del senso di autoefficacia di chi assiste, se questi sopporta alti livelli di stress, può avvenire per esempio attraverso istruzioni su come accarezzare il paziente senza stimolarlo eccessivamente, l'incoraggiamento a cantare – anche a bocca chiusa – o, se lo sanno fare, a suonare per il paziente accanto al suo letto; si può coinvolgerli nella scelta dei brani, far loro presente che il senso dell'udito del paziente è ancora attivo, così che possano ancora, se lo desiderano, dirgli qualcosa.

A volte faccio sessioni per uno o due familiari in un'altra stanza, per rispondere alle loro necessità personali. Altre volte suono la chitarra o il piano nei corridoi, dove spesso incontro anche i familiari che magari hanno bisogno di un abbraccio, di una chiacchierata o di una cornice musicale – solo per essere circondati dalla musica e lasciarsi andare alle lacrime.

Affrontare il dolore e le visioni dell'aldilà – musicoterapia per il lutto

Dopo la morte dei pazienti la musicoterapia viene spesso offerta in supporto di cerimonie di addio in hospice, dove si usa cantare delle canzoni e magari dire una preghiera o leggere a voce alta una poesia o un breve testo. Invito anche i familiari con cui ho avuto a che fare a venire a una sessione supplementare in hospice, in qualunque momento desiderino. Un esempio: una donna Inuit dalla Groenlandia (antica colonia danese) è morta in hospice; era tra i 40 e i 50 anni, e aveva lasciato tre figlie giovani. Aveva avuto una vita difficile, fatta di abuso di alcol e sostanze, e le erano state tolte le bambine per essere date in affidamento. Due delle figlie erano venute a una sessione supplementare sette mesi dopo aver perso la madre, mentre la terza figlia non se l'era sentita. Le due figlie, trascurate durante l'infanzia, volevano sapere se la madre stava bene nell'aldilà. Ho quindi indotto il rilassamento e le ho guidate a visualizzare un incontro con la madre in un giardino, al suono della mia improvvisazione. Entrambe hanno visualizzato la sensazione e l'immagine

interiore di essere sole con la madre, di abbracciarla e di essere rassicurate che nel giardino lei stava bene. Durante la loro infanzia erano abituate a prendersi cura di lei e si sentivano ancora responsabili nei suoi confronti. La sessione ha comunicato a entrambe le ragazze un senso di trascendenza e di significatività.

In hospice io sono uno dei responsabili per le serate dedicate ai defunti: quattro volte l'anno invitiamo i parenti dei pazienti morti o di chi fa parte del personale di cure palliative a partecipare a un evento di psico-educazione sul lutto, con lo scopo di dare legittimazione a ogni manifestazione di dolore. Durante questi eventi io sono incaricata della scelta delle canzoni da cantare insieme all'inizio e alla fine della serata; mi occupo anche dell'accompagnamento musicale, improvvisando al piano, e presento un *powerpoint* sulle diverse prospettive di lutto, inclusa un'introduzione alla moderna teoria del lutto chiamata "Pendulum process", che si muove sui due binari morte/perdita e vita/ri-orientamento (Stroebe e Schut 2001).

Musicoterapia come intervento per il personale

La musicoterapia è stata offerta a ogni collega dell'hospice per smaltire lo stress in situazioni di forte tensione o in periodi in cui è stato sotto pressione. Le infermiere sono venute in gruppi di 4-6 e hanno avuto un'ora di tempo per rilassarsi, visualizzare e condividere emozioni e pensieri con me e tra di loro.

Occasionalmente faccio "musicoterapia ambientale", cantando e suonando nei corridoi o per le scale dell'hospice. Scelgo attentamente quali brani cantare, tenendo conto della stagione, dell'atmosfera emotiva della struttura e a volte anche delle preferenze, se ne sono a conoscenza, del personale di turno, dei pazienti e dei loro familiari. Questo è un modo per influenzare l'atmosfera dell'intero hospice e del personale delle cure palliative; le infermiere mi dicono di sentirsi più leggere e spesso mi rivolgono un sorriso o mi danno persino un bacio sulla guancia. Alcuni dei colleghi si prendono persino un po' di tempo e si siedono o si sdraiano su un divano o una sedia, respirando profondamente a occhi chiusi, per ricaricarsi di energie positive al suono della mia musica; altri si uniscono a me facendo il controcanto.

Il mio metodo base, i casi studio e i principi teorici della musicoterapia vengono sempre presentati a nuovi membri del personale o agli studenti in tirocinio.

Una volta alla settimana sono responsabile della conduzione della riunione giornaliera, una situazione in cui spesso utilizzo tecniche di musicoterapia per aiutare a concentrarsi, a mantenere il contatto con la realtà, a sciogliere lo stress o a dare spazi di riflessione e ispirazione.

Cura per se stessi come musicoterapisti (o altre professioni sanitarie)

Nel mio lavoro alcuni degli strumenti essenziali sono il suono, la creatività e l'empatia, ma a volte corro il rischio di portare le tensioni della mia vita privata alla presenza dei pazienti e delle loro famiglie in difficoltà. Al fine di impedire che ciò accada devo essere certa di sintonizzarmi con gli altri, lasciando in sospeso le mie questioni, senza rifiutarle o ignorarle, ma riconoscendole e contenendole fino a quando non avrò tempo di elaborarle.

A volte posso anche sentirmi particolarmente sensibile per quanto riguarda la mia vita, cosa che aumenta il rischio di rimanere eccessivamente coinvolta; in questi casi ho bisogno di attivarmi per proteggere il mio spazio e dire a me stessa che non sono io che sto morendo, che sto perdendo mia mamma, mio figlio o l'amore della mia vita. Mi aiuta a ripristinare i confini professionali.

È importante fare attenzione ai propri livelli di stress e ai segnali d'allarme del proprio corpo, prima che la situazione divenga insopportabile. L'auto-supervisione e il contenimento emotivo possono avvenire attraverso tecniche come esercizio fisico, respirazione e visualizzazione, auto-massaggi, stabilire una "zona sicura" e/o scaricare il carico emotivo liberando energia attraverso il canto, la pittura, la scrittura, urlando al mare, ballando, mordendo il cuscino, ridendo... Spesso questo materiale di sfogo contiene molta ispirazione spontanea, quindi lo registro e lo conservo per ulteriori sviluppi compositivi o per analizzarlo con un supervisore professionale.

Un musicoterapista che lavora in un campo in cui sono presenti vita e morte potrebbe apprezzare alcune considerazioni su come prendere coscienza delle proprie capacità di affrontare proprio il tema della morte. Alcune domande guida potrebbero essere:

- Com'è la mia relazione personale con la morte?
- Sono in grado di distaccarmi dalle mie credenze (anche religiose) e mantenere la mente aperta a diversi modi di pensare?
- Ho dei limiti di cui tenere conto in presenza della morte o sono in grado di mantenere il mio ruolo professionale anche in questa situazione?
- Come gestisco il sentimento di rifiuto, se un paziente con cui ho una relazione stretta declina la mia offerta di essere presente nella stanza al momento della fine?
- Come posso rimanere connesso con me stesso, con le mie fonti di energia e di vitalità, mantenendo anche il contatto con la realtà?

Nei casi di addio e di conclusione di una relazione professionale in cui si è stati molto coinvolti, il musicoterapista può prendersi cura di sé in molti modi, ma penso che l'aspetto fondamentale sia concedersi tempo e spazi. Per quanto mi riguarda, mi fa bene, se possibile, vedere la salma; in una breve cerimonia personale accendo una candela, magari dico qualche parola – una preghiera o un ringraziamento – visualizzo che tutto è a posto, che la sofferenza è finita e che sono grata per aver incontrato la persona e per ciò che ho imparato nella nostra seppur breve conoscenza. Magari scelgo o compongo una canzone di addio per il paziente.

“Nutrire l'anima”, o alimentare le relazioni professionali (e personali) nella loro integrità – senza dimenticarsi di nutrire se stessi – è stato il filo rosso di questo capitolo. “Nutrire” è il simbolo del sostentamento della vita, della vitalità ad ogni livello dell'esistenza; questa posizione filosofica è probabilmente rinforzata dal fatto di essere presenti al momento della transizione tra vita e morte. Come dice una mia collega infermiera, le cure palliative non servono ad aggiungere giorni alla vita, ma ad aggiungere vita ai giorni. Ciò rappresenta esattamente l'essenza del grande potenziale della musica e della musicoterapia nella cura dei pazienti oncologici allo stadio finale della loro vita: richiamare le nostre risorse e permettere alle “parti sane di fiorire”.

Bibliografia:

Bode, M. & Bonde L.O. (2011) *Your friend to the last! Music therapy in hospice setting and in palliative care in the Danish book Humanistik palliation: teori, etik og praksis* (ed. Dalsgaard) Hans Reitzels publ.

Bonde, Pedersen & Wigram (2002); *A Comprehensive Guide to Music Therapy: Theory, Clinical Practice, Research and Training*, Jessica Kingsley pub. (Versione danese aggiornata a cura di Bonde 2014).

Bonde , L.O. & Moe, T. (2005): *GIM - guided imagery and music compendium, level 1*, programma del corso di musicoterapia, Università di Aalborg.

Bruscia, K. (a cura di) (1998) *The Dynamics of music psychotherapy*, Barcelona Publ.

Bruscia, K. (1987) *Improvisational models of Music therapy*, CC Thomas.

Clift, S. (2012) *Singing Wellbeing and health*. In R. Macdonald et al. “Music, Health and Wellbeing”, Oxford University Press.

Garred, R. (2009) *Four dimensions of Music Therapy; a person-centred existential map in sounding relationships*, programma della conferenza e libro degli abstract: “Sesta conferenza nordica di musicoterapia”, (a cura di) Ridder et al., Università di Aalborg.

Magill, L. (2009) *The spiritual meaning of pre-loss Music therapy to bereaved caregivers of advanced cancer patients*. Palliative supportive Care (7) 97-108, Inghilterra.

Sitografia:

www.cedomus.aau.dk (centre for documentation and research in Music therapy),
www.musikterapi.org (Danish Music therapist's organization)
www.musikterapi.aau.dk (Music therapy educational programme in Aalborg, Denmark)

Gli autori

Mariagrazia Baroni, musicista, musicoterapeuta, Hospice “Casa Madonna dell'Uliveto”, Montericco di Albinea.

Camino Bengoechea Menéndez, musicista, psicopedagoga e musicoterapeuta, Dipartimento di oncologia pediatrica, Ospedale Universitario “Madrid Monteprincipe”.

Luisa Bonfiglioli, dottore di ricerca in psicologia generale e clinica, pianista e musicoterapista, tutor didattico presso la Scuola di Psicologia e Scienze della Formazione, Università di Bologna.

Paolo Cerlati, musicista, coordinatore scientifico del biennio di specializzazione di musicoterapia in oncologia e cure palliative e delle attività musicoterapeutiche della Fondazione Tempia.

Mario Alberto Clerico, direttore Dipartimento di oncologia, ASL Biella.

Francesca Crivelli, coordinatrice organizzativa del biennio di specializzazione di musicoterapia in oncologia e cure palliative e responsabile dei progetti di formazione e divulgazione per la Fondazione Tempia.

Mariella Combi, docente di Antropologia culturale, Facoltà di Lettere e Filosofia, “Sapienza” Università di Roma.

Davide Ferrari, musicista, musicoterapeuta, docente di Etnomusicologia in musicoterapia, Direttore di Echo-Art, responsabile progetti di musicoterapia IRCCS AOU “San Martino-Ist”, Genova.

Ulrike Haffa Schmidt, musicoterapeuta presso il Centro di oncologia, ematologia, trapianto di midollo e cure palliative, Norimberga, Germania.

Signe Marie Lindstrøm, musicoterapeuta, Kamillianer Gaardens Hospice, Aalborg, Danimarca.

Blanca Lopez-Ibor, direttore Dipartimento di oncologia pediatrica, Ospedale Universitario “Madrid Monteprincipe”; docente di Pediatria, facoltà di Medicina, Università San Pablo – CEU, Madrid.

Pietro Presti, direttore generale Fondazione Edo ed Elvo Tempia.

Pio Enrico Ricci Bitti, professore ordinario di Psicologia generale, Dipartimento di Psicologia, Università di Bologna.

Marina Sozzi, filosofa, bioeticista e tanatologa, ricerca sui temi dell'invecchiamento, del morire e del lutto. Già docente di Tanatologia storica all'Università di Torino, autrice di libri e del blog *Si può dire morte*.

Ferdinando Suvini, musicoterapeuta, docente di Musicoterapia presso il Conservatorio de L'Aquila e Como e delle Università di Firenze e Viterbo. Presidente AIM e Vice-Presidente EMTC.

Patrizia Tempia Valenta, responsabile SOS Psicologia Ospedaliera, ASL Biella.

Giusi Venuti, dottore di ricerca in Scienze Cognitive, specializzata in bioetica ed etica applicata. E'

autrice di diversi saggi sulla relazione medico/paziente, sulle direttive anticipate di trattamento e sull'etica della cura.

Barbara Zanchi, musicoterapeuta, psicologa, direttore del corso di musicoterapia Music Space Italy; associate lecturer of the West of England, Bristol (UK).

Fondazione Edo ed Elvo Tempia

Costituita nel 1981 per volontà dell'on. Elvo Tempia Valenta, al fine di realizzare il desiderio di suo figlio Edo - stroncato all'età di 35 anni per un melanoma -, "fare qualcosa per i malati di cancro", l'associazione di volontariato *Fondo Edo Tempia per la lotta contro i tumori* opera nei principali ambiti oncologici legati alla prevenzione, assistenza, cura e ricerca, come ente privato non profit, apolitico e apartitico.

Nel 2005, all'indomani della morte del promotore, è stata costituita la *Fondazione "Edo ed Elvo Tempia"* Onlus, con l'obiettivo di distinguere le attività sanitarie e di ricerca (in capo alla Fondazione) da quelle del volontariato e del sociale (in capo al Fondo), in modo da trovare una dualità sinergica e complementare tra professionisti e volontari, perseguendo, giorno dopo giorno, la *mission* fondativa, ovvero, migliorare le condizioni dei malati oncologici e dei loro familiari, sostenendo e integrandosi con il sistema sanitario pubblico.

In particolare, negli ultimi anni, la Fondazione Edo ed Elvo Tempia Onlus è diventata un punto di riferimento del non profit oncologico per l'area del Piemonte Nord-Orientale negli ambiti della prevenzione, dei programmi di diagnosi precoce, degli screening regionali, dei registri tumore, delle cure palliative, della psiconcologia, dell'oncogenomica, della ricerca clinica e dell'oncologia molecolare, grazie alle virtuose collaborazioni sviluppate insieme alle Asl di Biella e di Vercelli, all'AOU "Maggiore della Carità" di Novara, all'Università del Piemonte Orientale "A. Avogadro", a Città Studi di Biella, all'associazione "Tessile e Salute" e a molti altri enti territoriali.

In virtù di altri importanti progetti regionali di respiro internazionale, come il Proteus Colon (validazione della colonscopia virtuale in ambito di screening del colon retto) e il Proteus Donna (validazione della Tomosintesi in telediagnosi distribuita in ambito di screening mammografico), si sono rafforzate le collaborazioni tra Fondazione Tempia ed enti quali la Regione Piemonte, l'Università di Torino (a dicembre 2010 si è costituito uno spin-off accademico universitario tra la Fondazione Tempia e l'Università), il Centro di Prevenzione Oncologica di Torino (CPO), l'ASL TO5 e l'AOU "Città della Salute e della Scienza" di Torino, solo per citarne alcuni.

Altre importanti collaborazioni si sono altresì sviluppate con le Università di Torino, di Novara, di Pavia e con istituti oncologici e centri di ricerca nazionali e internazionali, negli ambiti sia dell'innovazione e della ricerca, sia della formazione e della didattica.

Dal 2007 la Fondazione è membro ufficiale dell'UICC (Unione internazionale contro il cancro) Ong di Ginevra e dell'ECPC (European Cancer Patient Coalition) di Bruxelles, sviluppando progetti di respiro internazionale (tra gli ultimi ricordiamo il gemellaggio tra i Registri Tumori italiani di Torino e Biella con quelli del Marocco di Casablanca e Rabat) sotto il coordinamento dell'IARC (Agenzia internazionale per la ricerca sul cancro) di Lione e lo IACR (Associazione Internazionale Registri Tumori).

Dal 2010, inoltre, la Fondazione Edo ed Elvo Tempia, insieme al Fondo Edo Tempia, riceve ogni anno, previo *auditing* esterno, una certificazione da parte dell'Istituto Italiano della Donazione (IID) per la trasparenza e l'etica degli enti non profit.

La Fondazione sostiene e supporta l'attività quotidiana delle principali strutture ospedaliere in ambito oncologico del Piemonte Nord-Orientale di Biella, Vercelli e di Novara, garantendone la continuità e la qualità, con la messa a disposizione di personale medico-sanitario qualificato, con l'acquisto di apparecchiature sanitarie di ultima generazione (dalla prima TAC acquistata per l'ospedale di Biella, agli ultimi apparecchi donati a favore di diversi reparti ospedalieri), e con le convenzioni nell'ambito dei programmi di screening regionali (citologico, mammografico e del colon-retto), nati a Biella oltre 20 anni fa, per la prima volta

in Italia, o del Registro Tumori - anch'esso costituito nel '95, ancor prima di essere istituzionalizzato. Ad oggi, solo per ciò che concerne le attività di tipo erogativo, si è stimato che la valorizzazione finanziaria del sostegno della Fondazione Tempia alla sanità piemontese sia di oltre 1 milione di euro per anno.

Il ruolo della Fondazione è sempre stato quello di promuovere e sviluppare nuovi progetti che puntino al miglioramento dello stato attuale del percorso oncologico, non solo negli ambiti della ricerca clinica e scientifica, grazie ai due preziosi laboratori della Fondazione (di Farmacogenomica e di Oncologia Molecolare), ma anche in tutti quegli ambiti in cui emerga la necessità di intervenire e di migliorare: dalla prevenzione primaria, secondaria e terziaria, all'oncologia pediatrica con il Progetto Bambini, dalla ricerca e innovazione negli screening oncologici alla psiconcologia, abbracciando a 360° i principali ambiti oncologici e del controllo del cancro).

L'insieme dei progetti, programmi, relazioni e interazioni si concretizza in queste attività:

- Prevenzione
- Ambulatori di diagnosi precoce
- Programmi regionali di screening
- Supporto alla sanità pubblica
- Psiconcologia
- Cure palliative
- Ricerca di base, traslazionale e clinica
- Oncologia molecolare
- Registro tumori
- Formazione e divulgazione medico-scientifica
- Progetto Bambini
- Volontariato