

SALUS
COLLANA DI SCIENZE DELLA SALUTE

I3

Direttore

Rossana ALLONI

Università Campus Bio–Medico di Roma

Comitato scientifico

Paola BINETTI

Università Campus Bio–Medico di Roma

Laura DE GARA

Università Campus Bio–Medico di Roma

Caterina GALLETTI

Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma

Simonetta FRISO

Università degli Studi di Verona

Alessandra LA MARCA

Università degli Studi di Palermo

Paolo PELLEGRINO

Università Campus Bio–Medico di Roma

Daniela TARTAGLINI

Università Campus Bio–Medico di Roma

SALUS
COLLANA DI SCIENZE DELLA SALUTE

Questa collana è dedicata a quanti coltivano le Scienze della salute, sia come docenti e studenti dei diversi corsi di laurea sia come operatori nell'ambito delle professioni mediche e sanitarie.

Caratteristiche comuni a tutti testi della collana sono la semplicità e la concretezza dell'esposizione e l'aggiornamento dei contenuti secondo le più recenti acquisizioni della ricerca scientifica, insieme ad una particolare attenzione agli aspetti umanistici e sociali. Per la natura stessa di questo ambito scientifico e professionale, coesistono nella collana testi dedicati alla didattica e alle relazioni interpersonali, al *management* e all'approfondimento di aspetti tecnici e tecnologici, in una prospettiva che vuole sottolineare la centralità della persona umana.

Vai al contenuto multimediale



Uno speciale ringraziamento va alla collega Maria Teresa Palermo, con la quale ho condiviso per diversi anni questa esperienza lavorativa, non solo per il contributo da lei dato per il capitolo terzo, “Il musicale nello specifico”, ma anche per il considerevole apporto culturale e umano con il quale ci siamo vicendevolmente arricchite, anche a vantaggio di questo testo.

Mariolina Rossi

Musicoterapia in ematologia e TMO adulti

Metodologia di lavoro e valutazione dei risultati

Prefazione di
Brunangelo Falini





Aracne editrice

www.aracneeditrice.it
info@aracneeditrice.it

Copyright © MMXIX
Giacchino Onorati editore S.r.l. – unipersonale

www.giacchinoonoratieditore.it
info@giacchinoonoratieditore.it

via Vittorio Veneto, 20
00020 Canterano (RM)
(06) 45551463

ISBN 978-88-255-1817-7

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

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

I edizione: febbraio 2019

a Franco e Luciana Chianelli

Indice

- 11 *Prefazione*
di Brunangelo Falini
- 15 *Introduzione*
- 19 **Capitolo I**
L'ambiente di lavoro
1.1. L'inserimento del musicoterapista negli ospedali, 19 – 1.2. Differenze e concomitanze tra la Pediatria Onco-Ematologica e il reparto Ematologia/TMO per adulti, 20 – 1.3. Il personale che ci “ospita”, 23 – 1.4. Il malato oncologico adulto, 28 – 1.5. La “terra di mezzo”, 30 – 1.6. Il paziente adulto e anziano, 34 – 1.7. I familiari, 36
- 37 **Capitolo II**
La metodologia
2.1. L'aggancio alla AFM. Quale relazione terapeutica, 37 – 2.2. Il primo incontro, 47 – 2.3. Gli incontri successivi, 49 – 2.4. La conclusione della relazione. La “guarigione”, 52
- 59 **Capitolo III**
Il musicale nello specifico
3.1. La tecnica recettiva, 59 – 3.2. L'ascolto dei brani, 62 – 3.3. L'improvvisazione clinica, 68 – 3.4. La verbalizzazione, 69 – 3.5. Utilizzo di altre tecniche, 71
- 75 **Capitolo IV**
L'integrazione con l'équipe
4.1. L'integrazione con l'équipe multidisciplinare, 75 – 4.2. L'arteterapia, 79 – 4.3. La fisioterapia, 78 – 4.4. Gli educatori, 82 – 4.5. Il servizio psicologico, 83 – 4.6. Il servizio sociale, 84 – 4.7. L'assistenza religiosa, 84

10	<i>Indice</i>
87	Capitolo V <i>Il musicoterapista</i>
99	Capitolo VI <i>La musicoterapia nelle strutture ospedaliere</i> 6.1. La ricerca: un'ipotesi allargata, 99 – 6.2. M&M e l' adattamento alle strutture ospedaliere, 104
113	<i>Conclusioni</i>
117	<i>Bibliografia</i>

Prefazione

di Brunangelo Falini¹

Come si guarda un reparto con gli occhi di un direttore di una clinica universitaria? Ogni giorno sono impegnato nella diagnosi e terapia dei pazienti, nel portare avanti con i miei collaboratori nuove sfide scientifiche, nello stipulare contratti di lavoro per i giovani medici e ricercatori, nel rapportarmi con il personale addetto a varie mansioni, ed in altri tipi di attività.

E dove sta in tutto questo la musicoterapia? Ammetto di aver pensato, all'inizio, che era una complicazione che non mi potevo permettere.

Poi c'è stato un significativo impatto con la musica: il concerto di Natale.

Ormai da anni, tutto il reparto si riunisce nella sala centrale, compresi i malati che possono essere trasportati, anche con il letto, oppure malati che arrivano con le proprie gambe, da soli ma tutti ben intabarrati e protetti. Tutti, nel reparto, si danno da fare per favorire la sublime intimità dell'incontro che va ben al di là di un evento musicale celebrativo di una festa.

E anche io curo di non mancare mai.

Ritrovarsi insieme ad ascoltare musica, quella musica, crea *default*, un clima, *il clima*, quello giusto, quello che serve e non solo in quel momento.

Ne siamo tutti consapevoli, ne siamo tutti grati, sappiamo che ci fa bene. Ma, forse, neanche sappiamo perché.

Oggiogiorno, normalmente, a sentir i miei colleghi di altri reparti o di altri ospedali, l'evento musicale, più o meno, si ferma lì: a Natale si fa musica! Tutti d'accordo! Perché "la musica è bella e fa bene!".

Ma tutto si ferma lì.

¹ Prof. Dott. Brunangelo Falini, direttore della Struttura Complessa di Ematologia con trapianto di midollo osseo dell'Ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia.

Da noi no. Inizia con la musica e si consolida con la musicoterapia, che, come dice l'autrice, è diventata da noi una "applicazione sistematica, dunque elevata a sistema, pensata, progettata e organizzata". Altrimenti, la musica o rischia di non servire, o serve a molto poco e solo saltuariamente.

La musicoterapia da noi è entrata nel sistema.

In effetti, la disponibilità ad accogliere la musicoterapia, da parte del nostro personale medico ed infermieristico è andata sempre di più aumentando con conseguente beneficio per tutti. Ora la si dà per scontata e se ne sente la mancanza se il musicoterapista si assenta.

Le riunioni della équipe multidisciplinare, a rigorosa cadenza settimanale con la ovvia partecipazione del musicoterapista, sono anche una occasione per capire meglio i percorsi musicoterapeutici, come "funziona" la musicoterapia in un reparto come il nostro, cosa non sempre facile da capire in profondità se non la si sperimenta.

Chi scrive questa prefazione è un medico ricercatore. Sono non solo portato a rilevare i fenomeni ma a chiedermi il perché essi avvengono, a tradurre l'osservazione in numeri, perché solo così un evento può essere reiterato e non affidato al caso, solo così un evento può essere utilizzato in modo sistematico e utile.

Tuttavia di fronte alla efficacia della musicoterapia nel reparto che attualmente dirigo occorre interrogarsi, come ricercatori, utilizzando, forse, altri occhiali.

«Lei non sa cosa ha interrotto!» ha detto una volta una paziente del reparto al medico che entrava nella sua stanza per curarla, mentre era in corso un incontro di musicoterapia. Eppure era davvero malata e si sa che i malati hanno "sete" dell'incontro con il medico per chiedere, per sapere, per spiare, magari solo da elementi indiretti, la verità aggiornata sulla propria salute.

Allora, mi chiedo, cosa è stato interrotto? Di cosa ha bisogno un paziente, oltre alle imprescindibili cure mediche? E questo qualcosa di cui ha bisogno, se negato, potrebbe influire sulla sua guarigione? Anche se noi medici ce la mettiamo tutta?

Affrontare l'avvallo della musicoterapia sulla base di ricerche scientifiche ben documentabili è una sfida che vogliamo proporre, anche con l'avvio di questo testo, che ha avuto la luce proprio nei nostri due reparti. Effettivamente da noi la musicoterapia non è più considerata «una "coperta calda"»... o «un aiuto superficiale e pietoso per il

benessere generale del paziente... assimilato all'effetto placebo», come lamenta il testo.

Forse sarebbe stato così, se ci fossimo limitati al concerto per il Natale.

Sempre nel testo leggo:

Si innesca, così, una reazione a catena: per poter dimostrare i risultati del lavoro musicoterapeutico occorre lavorare in contesti clinici allargati, come, per esempio, gli ospedali, che però, a loro volta, accettano la musicoterapia solo sulla base dei risultati già dimostrati, impedendo di chiudere il cerchio.

Tuttavia, credo che accettare certi concetti sia solo una questione di tempo perché già oggi disponiamo di tecnologie che ci dimostrano come la musica possa determinare dei profondi cambiamenti in varie strutture del nostro cervello. Pertanto, non è fuori luogo ipotizzare che questi cambiamenti possano avere anche un impatto nel modo in cui il paziente percepisce e reagisce alla malattia.

Mi sembra poi esemplificativo quanto scritto nell'ultimo capitolo del libro:

Probabilmente solo recuperando l'origine comune di musica e medicina negli studi sull'uomo potremo dire una parola nuova e scientificamente propositiva sulla nostra disciplina: gli antichi Greci consideravano la musica una scienza e la medicina un'arte, perché la musica e il suono parlano indubbiamente un linguaggio matematico e la medicina nasce come pratica di tipo relazionale.

Entrambe le discipline hanno gli strumenti per concorrere a un processo di miglioramento nello stato di salute degli individui; può sembrare anacronistico dirlo ma probabilmente, guardati da vicino, i due percorsi terapeutici nella loro sostanza non differiscono molto, alcune volte funzionano, altre no e non esistono parole definitive né in una disciplina né nell'altra; cambiano le competenze e la formazione personale, ma alcuni obiettivi sono comuni: capire cosa davvero fa ammalare e cosa davvero fa guarire le persone, ad esempio, è una domanda alla quale la medicina risponde solo in parte e rimane una domanda aperta per la musicoterapia...

A questo vorrei aggiungere come nel libro *Musicofilia* il famoso neurologo Oliver Sacks sottolinei proprio gli importanti rapporti tra musi-

ca e malattie. Come esempio di questo, lo stesso autore nel libro *Risvegli* cita i sorprendenti effetti benefici della musica nei pazienti gravemente parkinsoniani.

Anche questo testo, come il precedente, frutto della esperienza fatta nella pediatria onco-ematologica di questo stesso ospedale, risulta accessibile e ben documentato, pronto per stabilire ed esportare una sua propria metodologia che siamo orgogliosi di avere accolto e incoraggiato nella sua fase pionieristica. A questo proposito, dice l'autrice:

Ci auguriamo anche che il testo possa suscitare curiosità e vero interesse per il personale medico e infermieristico, che si concreti poi nel desiderio fattivo e progettuale di attivare questa applicazione anche nella propria zona di lavoro.

E faccio mio l'augurio, invitando gli eventuali lettori colleghi a superare quella iniziale difficoltà che tutti abbiamo provato, per elevarsi ad un altro sistema di cura, che supporta anche noi medici e integra le cure prestate ai pazienti in modo *armonico*, tanto per utilizzare una terminologia tratta dall'arte musicale di cui trattiamo, un modo sempre delicato e prudente quanto opportuno.

Un ringraziamento particolare va al Comitato per la Vita "Daniele Chianelli" che, come in altre iniziative riguardanti il gruppo multidisciplinare, è stato indubbiamente lo *start* necessario per allargare la visuale. Sicuramente senza il suo sostegno e incoraggiamento non saremmo mai arrivati a realizzare l'equipe che si occupa di musicoterapia. La nostra speranza è che l'esperienza del centro di Perugia si allarghi ad altri reparti di ematologia e di TMO in Italia con l'obiettivo di offrire al paziente tutto ciò che possa servire a sconfiggere la malattia.

Introduzione

Il presente testo è destinato ai musicoterapisti che desiderano esercitare la loro professione nei reparti di oncologia ed ematologia per adulti nei contesti ospedalieri italiani.

È un manuale scritto per loro sulla base della esperienza maturata in tanti anni di lavoro presso l'ospedale di Perugia, con l'obiettivo metterli in condizione di partire da una esperienza già fatta che risulta valida, per poterla ulteriormente migliorare ed arricchire; una sorta di *vademecum* per non dover ricominciare da capo.

Tale esperienza è iniziata nel 2007, quando Lorenzo Capolsini e Mariolina Rossi hanno iniziato a lavorare come musicoterapisti presso il reparto di Onco–Ematologia Pediatrica dell'Ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia.

Tale lavoro — tuttora attivo — era, a quel tempo, completamente nuovo, almeno in Italia, ed ha innovato una metodologia adeguata al contesto lavorativo e confermata nella sua utilità nel corso degli anni successivi.

È sorta, quindi, in modo naturale, l'esigenza di pubblicarne il contenuto per metterlo a disposizione di altri colleghi musicoterapisti che, nel tempo, avessero desiderato intraprendere percorsi analoghi.

Il testo, pubblicato nel 2012 con il titolo *Musicoterapia in onco-ematologia pediatrica – metodologia di lavoro e valutazione dei risultati*, è stato rieditato con Cittadella Editrice nel 2014¹ e ha contribuito ad aumentare l'attenzione per l'utilizzo della musicoterapia in favore dei pazienti oncologici, argomento di rilievo per l'accresciuto interesse relativo a questo specifico ambito terapeutico².

¹ N.B. Nel testo verrà citato sempre con: Capolsini, Rossi, e pag. di rif.

² Presentazione del Prof. Momcilo Jankovic alla seconda edizione di *Musicoterapia in onco-ematologia pediatrica*, Capolsini, Rossi, Assisi, Cittadella Editrice, 2014: «Avete realizzato un'opera di estremo interesse e utilità per due motivi fondamentali: perché avete sviluppato una tematica ancor oggi, a torto, di modesta diffusione in Italia; perché avete scritto un libro non solo informativo ed esplicativo ma un vero e proprio *vademecum* per chi vuole (e aggiungo dovrebbe) avvicinarsi e applicare tale metodologia. È un testo leggibile e consultabile, esaustivo e ben documentato e arricchito da quelle storie e testimonianze “vere” che sono senza dubbio il valore aggiunto dell'opera».

In contemporanea alla pubblicazione di quel testo, i due autori, insieme ad altri loro colleghi, hanno promosso vari incontri formativi, frequentati da studenti e professionisti di tutte le regioni italiane e hanno costituito il gruppo di ricerca e approfondimento "... non solo note!" con relativo sito (www.nonsolonote.it) per facilitare ulteriormente la trasmissione delle loro competenze.

Nel 2013, Mariolina Rossi trasferisce la sua attività dalla Onco–Ematologia Pediatrica al reparto di Ematologia e TMO (trapianto midollo osseo) per adulti, nel medesimo ospedale, sempre supportata dal Comitato per la Vita "Daniele Chianelli".

Il lavoro iniziato con i bambini nel 2007 costituisce il punto di partenza essenziale del lavoro con gli adulti, sia come riferimento metodologico che come presentazione del progetto e, di conseguenza, sia la musicoterapia che l'intera équipe multidisciplinare che poco a poco si è andata costituendo sull'impianto già consolidato nella pediatria, sono state accettate nell'equivalente reparto per adulti con grande disponibilità da parte del personale medico ed infermieristico.

Dal punto di vista strettamente musicoterapeutico, la pratica clinica e la standardizzazione dei risultati della onco–ematologia pediatrica, hanno permesso di iniziare il lavoro nel reparto adulti con un patrimonio di conoscenze altrimenti impensabile e il metodo clinico adottato sta assumendo una sua propria identità riconosciuta anche fuori dal contesto lavorativo perugino.

Con lo stesso spirito che animava la stesura del precedente volume, anche il presente testo si propone di illustrare il lavoro clinico con i pazienti, con la grande complessità che lo caratterizza, illustrandone i particolari processi terapeutici che ne derivano, relativi all'interazione con il personale del reparto e con le altre discipline di supporto che compongono l'équipe multidisciplinare e, non ultime in ordine di importanza, le profonde riflessioni esistenziali personali che sempre accompagnano l'attività dei musicoterapisti quando lavorano con pazienti affetti da malattie molto gravi.

Esistono molteplici punti di contatto, così come sostanziali differenze, tra il paziente adulto e il pediatrico; il proposito è ora di ricondurre questi elementi più o meno contrastanti a una lettura dell'incontro "musicale" terapeutico che si vive con entrambi, nella convinzione che proprio un analogo punto di vista (o meglio: di ascolto!) possa costituire l'unicità e la poliedricità delle applicazioni della moderna musicoterapia in campo oncologico ed ematologico.

Per le definizioni generali di musicoterapia e il percorso specifico di questo tipo di malattie, si rimanda interamente al lavoro del 2014, al cui testo si farà costante riferimento. Altri argomenti vengono solo integrati con riflessioni sulle differenze tra adulti e bambini.

Si dà poi maggior spazio alla esplorazione di tutto ciò che è specifico del mondo degli adulti, a cominciare dall'utilizzo privilegiato della tecnica recettiva, all'integrazione con le particolari esigenze di ciascun paziente e ai particolari risvolti psicologici che attengono al musicoterapista in questo specifico ambiente di lavoro, considerando le caratteristiche proprie del paziente giovane adulto, da poco maggiorenne, fino all'anziano ricoverato per leucemia o linfoma ed eventuale trapianto di midollo.

Sia per la particolare gravità che ha la malattia oncologica, tuttora difficile da debellare, sia per il crescente interesse e, speriamo, riconoscimento pubblico della nostra disciplina nei contesti ospedalieri italiani, realtà ancora molto da costruire, ci auguriamo che il presente testo trovi buona accoglienza presso i colleghi musicoterapisti facilitando il loro lavoro di inserimento presso le strutture pubbliche della sanità italiana.

È poi evidente che nulla può sostituire l'esperienza diretta e abbondante fatta in prima persona.

Ci auguriamo anche che il testo possa suscitare curiosità e vero interesse per il personale medico e infermieristico che si concreti poi nel desiderio fattivo e progettuale di attivare questa applicazione anche nella propria zona di lavoro.

Una menzione speciale va a Franco e Luciana Chianelli, a cui il libro è dedicato, per il sostegno generoso e lungimirante che hanno sempre dato ai musicoterapisti e alla loro disciplina.

Per loro, con speciale gratitudine.

Il Comitato per la Vita "Daniele Chianelli" è stato fondato da Franco e Luciana Chianelli in seguito alla perdita del loro figlio Daniele, malato di leucemia, nel 1990. La loro sofferenza non è rimasta sterile e, insieme ad altri genitori che hanno vissuto una storia analoga, sono riusciti a dare un senso alla loro dolorosa esperienza e, con incredibile determinazione, hanno iniziato a raccogliere fondi per il reparto della Pediatria Oncologica e, successivamente, per l'Ematologia/TMO adulti; prima per raccogliere libri e giocattoli, poi per finanziare l'acquisto di nuovi macchinari, quindi per la costruzione di una Residenza spe-

ziale per terapie ambulatoriali, fino a contribuire in maniera sostanziale alla costruzione del Centro Internazionale d'eccellenza per la ricerca (CREO), l'avvio del centro trapianti "Andrea Fortunato" e la formazione di équipes multidisciplinari di sostegno all'intero percorso clinico del paziente oncologico pediatrico e adulto.

Partendo dalla ferma convinzione che in un reparto — specialmente se pediatrico — le cure mediche e farmacologiche vadano affiancate dall'intervento di altre discipline, perché solo così può essere promossa realmente e praticamente la salute del malato, il Comitato per la Vita "Daniele Chianelli" è diventato un vero motore di molteplici iniziative, impossibili da elencare, che hanno saputo integrare l'intervento pubblico con quello privato, facendo convergere l'attenzione delle Istituzioni con la generosità dei numerosissimi donatori e volontari.