

DIALOGANDO NEL SILENZIO

*La musicoterapia può accompagnare l'essere umano fino all'ultimo minuto
della sua vita, così come può farlo rinascere dalle sue tenebre*

R. O. Benenzon

Indice

Introduzione	4
Capitolo 1. Aspetti clinici del coma	6
1.1. Eziopatogenesi.....	6
1.2. Valutazione dello stato di coscienza.....	7
1.3. Fisiopatologia	10
1.4. Profondità del coma: scale di valutazione e indagini strumentali... 11	
1.4.1. La Glasgow Coma Scale (GCS)	11
1.4.2. La Glasgow Outcome Scale (GOS)	12
1.4.3. Altri metodi di valutazione e di indagine.....	13
1.5. Indicazioni prognostiche	13
1.6. Evoluzione clinica	14
1.6.1. Disturbi neuropsicologici	14
1.6.2. Disturbi psichiatrici e comportamentali.....	16
1.6.3. Disturbi sensitivi e sensoriali.....	19
Capitolo 2. Terapia e trattamento riabilitativo	21
2.1. Fase post-acuta precoce	21
2.1.1. Trattamento riabilitativo integrato.....	22
2.2. Fase post-acuta tardiva	23
2.3. Fase degli esiti	24
2.4. La vita psichica del paziente in coma	24
Capitolo 3. Aspetti generali della musicoterapia.....	26
3.1. Modelli di musicoterapia	26
3.1.1. Musicoterapia benenzoniana	27
3.1.2. Musicoterapia creativa di Paul Nordoff e Clive Robbins	28
3.2. Ambiti di applicazione della musicoterapia	29
3.3. Musicoterapia e coma: concetti chiave.....	30
3.3.1. Musicoterapia attiva e recettiva	30
3.3.2. L'identità sonora	33
3.3.3. Il silenzio	34

3.3.4. La voce	36
3.3.5. La comunicazione attraverso la sintonizzazione.....	38
3.1.6. Il tempo e lo spazio	39
Capitolo 4. Musicoterapia e coma: la situazione italiana	41
4.1. Rita Meschini (Centro di riabilitazione “S. Stefano” di Porto Potenza Picena)	42
4.2. Roberto Bolelli (Casa dei Risvegli “Luca De Nigris” di Bologna) ...	47
4.3. Paolo Ciampi (Isola del Cantone – Genova)	50
4.4. Valeria Demartini e Norma Sotelo (Istituto Don Luigi Palazzolo di Milano)	54
Capitolo 5. La mia esperienza all’Istituto Palazzolo.....	59
5.1. Il progetto	60
5.1.1. Strutturazione del progetto di musicoterapia.....	61
5.1.2. Obiettivi.....	61
5.1.3. Tecniche e strumentario	62
5.1.4. Protocolli.....	63
5.1.5. Osservazioni delle musicoterapiste.....	63
5.2. Sopralluoghi nelle stanze di musicoterapia	64
5.2.2. La sala parenti	64
5.2.3. La palestra	65
5.3. Schede di anamnesi psicosonora.....	66
5.3.1. Dati di partenza di C	67
5.3.2. Dati di partenza di M.....	68
5.4. La partenza del progetto: le sedute di osservazione	69
5.4.1. Osservazione di C.....	69
5.4.2. Osservazione di M	75
5.4.3. Integrazione dei dati anamnestici di C e M	83
5.5. Modifiche al progetto	85
5.6. Il proseguimento del progetto: le sedute individuali.....	86
5.6.1. Sedute individuali di C	88
5.6.2. Sedute individuali di M.....	98
5.7. La conclusione del progetto.....	106
5.7.1. Analisi degli obiettivi.....	106
Capitolo 6. Conclusioni.....	109

6.1. Considerazioni personali sul coma.....	109
6.2. Considerazioni sul percorso di tirocinio	110
6.3. Prospettive musicoterapiche future	112
Ringraziamenti	114
Bibliografia	116
Sitografia.....	120

Introduzione

I traumi cranici e gli incidenti cardiovascolari di gravità tale da portare al coma cambiano in pochi secondi la vita di chi li subisce e dei loro familiari, che spesso si trovano a dover far spazio a una nuova persona, per molti aspetti estranea.

Molto spesso si cade nell'errore di credere che persone con un quadro clinico così grave non siano in grado di ascoltare: vengono perciò trattate con freddezza, in modo meccanicistico e distaccato. Il paziente in stato di coma sta invece vivendo un periodo molto delicato della sua vita: alcuni studi hanno dimostrato che durante la fase di coma la persona viene riportata al suo stato infantile ed è necessario che tutte le persone che stanno attorno al comatoso, dai familiari al personale medico e paramedico, abbiano a cuore sempre il recupero dell'individuo e ascoltino e percepiscano i suoi tentativi di comunicazione.

Stimolare la persona, essere in profondo ascolto, permette al comatoso di sentirsi accolto e accompagnato nella sua nuova vita; in quest'ottica, la musicoterapia può essere un mezzo per aiutare a comunicare con il paziente in coma.

Purtroppo in Italia non ci sono molti esempi di applicazione della musicoterapia negli stati di coma, vegetativi e di risposta minima: soprattutto per motivi finanziari, si sono portati avanti pochi progetti e per periodi di tempo relativamente brevi. Solo in alcuni istituti riabilitativi, la musicoterapia è richiesta, utilizzata, riconosciuta.

L'ipotesi qui descritta su cosa sia il coma è solo una delle tante, quella che nel campo musicoterapico risulta essere la più accreditata. Ad oggi sono state compiute diverse ricerche al fine di studiare i molteplici aspetti del coma ma nessuno sa ancora se ne esistano altri e se quelli scoperti siano veri e quanto siano veri.

Nella stesura di questo scritto sono progressivamente passata da una doverosa trattazione teorica degli argomenti ad una loro “trattazione esperienziale”.

I primi capitoli, infatti, descrivono in modo completo, ma generale, gli aspetti clinici del coma e della riabilitazione.

Nel terzo capitolo, che riguarda prettamente la teoria musicoterapica, ho esplorato e meditato su alcuni concetti “vissuti” durante le sedute con i pazienti in stato minimamente responsivo.

Ho dedicato il quarto capitolo alla ricerca, soprattutto italiana, nel campo “musicoterapia e coma”. Alcuni incontri con musicoterapisti che operano in quest’ambito, mi hanno permesso di chiarire, almeno in parte, alcune tematiche che la scarsa bibliografia riguardante questo argomento, aveva lasciate immerse nella nebbia.

Gli ultimi capitoli riguardano la mia esperienza di tirocinio, svolta presso l’unità degli stati vegetativi dell’Istituto Palazzolo di Milano, e il mio progetto proposto per due ragazzi minimamente responsivi, ospiti dell’istituto.

Con questo lavoro desidero dare il mio contributo alla ricerca in questo ambito, cercando di capire quali benefici la musicoterapia può portare alle persone in stato vegetativo e in stato minimamente responsivo, sottolineando quali siano le difficoltà che si incontrano a lavorare con queste persone, e infine cercando di capire quali siano le prospettive future riguardo l’applicazione della musicoterapia agli stati di coma, vegetativi e minimamente responsivi.

Capitolo 1. Aspetti clinici del coma¹

Il termine “*coma*” indica uno stato di ridotta o assente reattività agli stimoli e definisce una condizione simile a un sonno profondo dal quale il paziente non può essere risvegliato.

La situazione di ridotto stato di allerta può essere imputata a una diminuzione dell’attività del Sistema Reticolare Attivatore: per mantenere veglia e logicità del pensiero, è necessario un adeguato funzionamento di questo sistema.

La situazione di ridotta vigilanza, che nelle forme più gravi è appunto denominata coma, rappresenta un continuum di disturbi: il termine “*stupor*” definisce gradi più lievi di non risvegliabilità; il termine “*sonnolenza*” simula un sonno leggero ed è caratterizzato da facile risvegliabilità con persistenza dello stato di veglia per brevi periodi.

1.1. Eziopatogenesi

A seconda della causa, i coma possono essere classificati in due grandi categorie:

- 1) coma dovuti a lesioni cerebrali (trauma cranico, processi infiammatori, tumori, ictus, emorragia) e sono denominati coma strutturali;
- 2) coma che si verificano a causa di una compromissione del metabolismo del cervello per cause intrinseche o estrinseche all’organo.

Coma da trauma cranico

Si verifica a seguito di un urto della scatola cranica contro un oggetto esterno. Il trauma può essere *chiuso* se la teca cranica non ha subito lesioni, *aperto* se sono presenti delle fratture nel cranio.

¹ La presente trattazione è basata sui riferimenti bibliografici [2], [4], [5], [7] e [19].

Coma da lesione vascolare

È caratterizzato da un ridotto o mancato apporto ematico al cervello a causa di un'ischemia oppure di una emorragia (che può essere legata anche a un trauma cranico) conseguente alla rottura di un vaso arterioso.

Coma infettivo

Subentra in alcuni casi di encefaliti, meningiti o setticemie.

Coma eso-tossico

È provocato dall'abuso di sostanze esogene come l'alcol, l'eroina, i barbiturici. In questa categoria viene collocato anche il coma farmacologico.

Coma metabolico

Dovuto a malattie che comportano l'accumulo nell'organismo di cataboliti² che esercitano un'azione tossica sull'organismo in generale e sul Sistema Nervoso Centrale in particolare.

1.2. Valutazione dello stato di coscienza

La valutazione del livello di coscienza³ è legato ancora molto alle interpretazioni cliniche delle risposte neurocomportamentali esaminate al letto del malato: non sono ancora disponibili dei protocolli standardizzati che permettono una diagnostica univoca. C'è una necessità di base di cercare di uniformare l'inquadramento nosografico in modo tale da rendere diagnosi, prognosi e trattamenti più precisi e documentati.

È importante in primo luogo aver chiaro quali siano le definizioni di alcuni stati che il paziente può attraversare dall'entrata in coma fino a un'auspicabile ripresa.

² Catabolito: prodotto del catabolismo come l'anidride carbonica, l'urea, l'acido urico, l'ammoniaca. Il catabolismo è il complesso dei fenomeni attraverso i quali gli organismi degradano i materiali cellulari in sostanze più semplici che vengono espulse. (Vocabolario della lingua italiana – Zingarelli 2000)

³ Livello di coscienza: detto anche livello di vigilanza, indica l'interazione con l'ambiente esterno. Un normale livello di vigilanza dipende dall'attivazione della corteccia cerebrale mantenuta dal Sistema Reticolare Attivatore, localizzato a livello del tronco encefalico.

Coma

È uno stato neurocomportamentale con assenza di risposta agli stimoli esterni e con una perdita delle capacità di interazione con l'ambiente esterno.

I criteri clinico – descrittivi includono le seguenti caratteristiche:

- gli occhi sono sempre chiusi, anche dopo stimolazione esterna;
- non vi è esecuzione di ordini;
- la produzione verbale è assente;
- l'attività motoria finalizzata è assente;
- all'apertura manuale delle palpebre non sono presenti movimenti oculari oltre un arco di 45°;
- lo stato neurologico non è influenzato da farmaci sedativi o paralizzanti;
- all'EEG non sono presenti segni di ritmo sonno-veglia.

Stato vegetativo

Generalmente lo stato di coma come è stato definito sopra non dura più di quattro settimane. Un primo segno di evoluzione neurocomportamentale lo si può riscontrare nell'apertura spontanea degli occhi.

Stato vegetativo (SV) è il termine diagnostico utilizzato per indicare il passaggio a una condizione di vigilanza incostante, non responsiva, e di iniziale recupero neurologico, senza una concomitante ripresa dello stato di coscienza⁴. Il paziente dunque presenta delle risposte di natura solo riflessa (ad esempio reazioni neurovegetative).

Descrivendo clinicamente un soggetto in stato vegetativo si osservano:

- apertura degli occhi spontanea o in seguito a stimoli esterni;
- risposte riflesse autonome come tachicardia, ipertensione, sudorazione per stimolazioni nocicettive⁵ o proprio-esterocettive⁶, oppure riflessi motori arcaici (per esempio il morso);

⁴ Stato di coscienza: concetto ampio che include il concetto di "livello di coscienza" (vigilanza) e i "contenuti di coscienza" (lucidità)

⁵ Stimolazioni nocicettive: stimolazioni che vengono recepite dai nocicettori, recettori sensibili agli stimoli dolorosi.

- ripresa delle funzioni autonomo-vegetative (cardiovascolare, respiratoria, digestiva) e di un parziale ritmo sonno-veglia (verificabile all'EEG);
- a volte vocalizzazioni non articolate;
- motilità spontanea, stereotipi motori ed adattamenti posturali non finalistici;
- nessuna evidenza di coscienza di sé e/o di comportamenti volontari.

Il termine "*stato vegetativo*" ha dei sinonimi tutt'ora in uso, quali "*sindrome apallica*", "*stato di inconsapevolezza post-comatosa*", "*coma vigile*".

Stato minimamente cosciente

Il termine è utilizzato per indicare pazienti che non sono né in stato di coma né in stato vegetativo, in quanto presentano dei minimi segni di contatto con l'ambiente anche se in modo incostante e incompleto.

I pazienti sono pertanto in una condizione in cui possono dimostrare un qualche livello di consapevolezza nei confronti di sé e degli stimoli esterni, quindi la presenza di una minima elaborazione cognitiva, di uno stato di parziale coscienza.

Le risposte che il soggetto minimamente responsivo dà, dipendono molto dal contesto, dal momento della giornata. Una diagnosi di minima responsività è delicata: i criteri stabiliti per effettuare tale diagnosi sono:

- presenza di una risposta appropriata dopo un ordine specifico, una richiesta o un contesto determinato;
- esclusione di eventuali situazioni causali e coincidenze: le risposte corrette devono essere misurate e risultare significativamente più frequenti di quelle non corrette;
- il dato deve essere confermato da più di un esaminatore e almeno in occasione di un test formale.

⁶ Le stimolazioni *proprioceptive* sono delle stimolazioni che vengono recepite dai propriocettori, recettori che raccolgono gli stimoli provenienti dall'interno dell'organismo. Quelle *esterocettive* invece sono stimolazioni che vengono recepite dagli esterocettori, recettori sensibili alle eccitazioni che provengono dall'esterno del corpo e che concernono tatto, dolore, temperatura.

Esistono molteplici test scritti apposta per valutare questo tipo di pazienti e molti autori hanno studiato pazienti di questo tipo per poterne descrivere le possibilità di miglioramento.

Da un punto di vista clinico - descrittivo, perché un paziente venga definito minimamente responsivo deve:

- essere capace di eseguire ordini semplici, anche incostantemente;
- essere capace di manipolare oggetti;
- essere in grado di dare risposte si/no gestuali o verbali;
- essere in grado di fare delle verbalizzazioni comprensibili;
- avere dei movimenti stereotipi che siano in rapporto significativo con lo stimolo e la situazione ambientale e non siano imputabili ad attività riflesse.

Sindrome Locked-in

Si tratta di sindrome relativamente rara che si presenta, con varie sfaccettature, con anartria, quadriplegia, e con contemporanea conservazione delle funzioni dorso-rostrali e quindi della vigilanza e delle funzioni cognitive sovralesionali. L'eziologia è perlopiù vascolare.

Il paziente quindi si presenta con:

- attivo stato di vigilanza, apertura degli occhi, oculomozione parzialmente conservata;
- anartria/afonia, deficit della motilità bucco-facciale;
- quadriparesi o quadriplegia;
- modalità comunicativa possibile ma non verbale (movimenti degli occhi o eventualmente minimi degli arti).

È fondamentale differenziarlo dallo stato vegetativo o minimamente responsivo proprio per l'enorme differenza a livello cognitivo.

1.3. Fisiopatologia

Il danno cerebrale primario che porta allo stato di coma è causato da tipi di lesioni diverse che possono essere *focali* (circoscritte a una zona encefalica) o *diffuse* (come ad esempio il danno assonale diffuso).

L'estensione del danno cerebrale e, secondariamente, il sito, determinano la gravità del quadro sintomatologico e la durata del coma.

Accanto ai fenomeni meccanici istantanei, è necessario considerare possibili conseguenze secondarie che si possono suddividere in due gruppi: fattori intracranici e fattori extracranici.

I fattori intracranici sono: *ematomi* che possono formarsi tra la teca cranica e le meningi (extradurali) o sotto la dura madre (intradurali); *rigonfiamenti cerebrali* che sono degli aumenti del volume dell'encefalo causati da aumento del flusso ematico o del fluido intra o extra cerebrale; *infezioni* che si possono manifestare dopo il trauma (ad esempio meningiti); *emorragie subaracnoidee*.

I fattori extracranici invece sono: *insufficienza respiratoria* che può essere causata da frattura delle costole, *ipotensione*, *ischemia* e *ipossia* dovute a riduzione del flusso ematico o da un aumento della pressione intracranica.

1.4. Profondità del coma: scale di valutazione e indagini strumentali

Dal punto di vista clinico e prognostico, è importante valutare la profondità del coma e l'outcome. Sono state proposte diverse scale ma le più diffuse sono la Glasgow Coma Scale (per la valutazione dello stato di coma) e l'Glasgow Outcome Scale (per la valutazione dell'outcome).

1.4.1. La Glasgow Coma Scale (GCS)

La GCS si articola in tre ambiti di rilevazione delle risposte del paziente in coma: apertura degli occhi, movimento, risposta verbale. È la scala più nota e applicata per la valutazione del livello di coscienza del paziente in coma e la sua affidabilità è stata validata; inoltre, essendo semplice può essere utilizzata da qualsiasi operatore sanitario. Consiste in tre sezioni, a ciascuna delle quali va attribuito un punteggio separato.

Apertura occhi	Risposta verbale	Risposta motoria
4. spontanea	5. normale	6. al comando
3. al comando	4. confusa	5. localizzata al dolore
2. al dolore	3. inappropriata	4. retrazione al dolore
1. nessuna	2. incomprensibile	3. flessione al dolore
	1. nessuna	2. estensione al dolore
		1. nessuna

Tabella 1: Glasgow Coma Scale

La Glasgow Coma Scale va quindi da un punteggio minimo di 3 punti, per l'assenza completa di qualsiasi risposta, a un massimo di 15, che rileva una situazione praticamente nella norma. Si considera in coma un paziente con punteggio Glasgow minore o uguale a 8.

1.4.2. La Glasgow Outcome Scale (GOS)

È la scala più utilizzata per la valutazione dell'outcome negli studi relativi ai traumatismi cranici. È di semplice applicazione; il suo limite consiste nella scarsa sensibilità a rilevare differenze fini fra i vari gruppi di pazienti, per cui si rende necessaria l'applicazione di altri metodi di valutazione. Ne esistono due versioni, da 5 e da 8 punti.

1.	<i>Decesso.</i>
2.	<i>Stato vegetativo persistente.</i>
3.	<i>Severa disabilità</i> (mentale o fisica, solitamente si ha la combinazione di entrambe): il paziente è cosciente, ma disabile e dipendente dagli altri per le attività della vita quotidiana, non è più in grado di riacquistare la maggior parte delle precedenti attività personali e sociali.
4.	<i>Moderata disabilità</i> (include vari gradi di disfagia, emiparesi o atassia, deficit della memoria o intellettivi e cambiamenti della personalità): il paziente è disabile per sequele fisiche o mentali, ma indipendente e può riprendere quasi tutte le attività della vita quotidiana, anche se non è più in grado di partecipare a diverse attività sociali e lavorative.

5.	<i>Buon recupero</i> : il paziente può condurre una vita normale, riassumere normali attività occupazionali e sociali, anche se con qualche modesto deficit neurologico o psicologico.
----	--

Tabella 2: Glasgow Outcome Scale

1.4.3. Altri metodi di valutazione e di indagine

Oltre alle scale sopra citate, ci sono altre scale valide per seguire l'evoluzione dei pazienti con trauma cranico e per misurare le loro disabilità residue. Esempi sono la Disability Rating Scale (DRS), e la Functional Independence Measure (FIM), che raccolgono dati sulle principali capacità funzionali e motorie del paziente .

I dati raccolti dai metodi di valutazione utilizzati vengono poi integrati con i risultati delle indagini strumentali che consentono di monitorare i parametri fisiologici e che riescono a orientare meglio l'intervento terapeutico: Tomografia Assiale Computerizzata (TAC) e Risonanza Magnetica (RM) consentono di evidenziare la presenza e le caratteristiche delle lesioni; elettroencefalogramma (EEG) e Potenziali Evocati invece risultano importanti per seguire l'evoluzione clinica del paziente.

1.5. Indicazioni prognostiche

Non esistono al momento indicazioni definitive sull'"outcome" a lungo termine dello stato vegetativo protratto e dello stato minimamente cosciente. Molti fattori sono stati identificati, ma la situazione varia da individuo a individuo.

Riuscire a fare una *diagnosi corretta e accurata* consente di distinguere probabilità di recupero distinte, e gradi diversi di disabilità residua.

È importante tenere conto anche dell'*eziologia*: i casi traumatici presentano maggiore evolutività di quelli atossici, anche se è necessario tener conto che nei TC a volte possono essere presenti anche danni ischemici.

Il *tempo trascorso dall'evento* costituisce un altro elemento importante: l'uscita dallo stato vegetativo diventa sempre meno possibile con il trascorrere dei mesi; lo stato vegetativo che si prolunghi per oltre un mese, viene definito "persistente", mentre quando persiste per oltre tre mesi, viene definito "permanente": questi due termini non indicano una prognosi

certa e irreversibile perché, come tutte le diagnosi cliniche, si basa su probabilità e non su concetti assoluti.

L'età è un elemento negativo nel formulare una prognosi anche perché nelle persone anziane è facile che si presentino fattori di *comorbidità*.

La *gravità del danno neuropatologico e neurofunzionale* costituisce un importante indicatore prognostico della mortalità e della disabilità a lungo termine.

Da ultimo, è noto che una *storia di abuso premorboso di sostanze intossicanti* è associata negativamente con il recupero neurologico.

1.6. Evoluzione clinica

Il coma, come detto, può esitare nella morte, protrarsi nelle forme persistenti o avviarsi a guarigione. Come viene evidenziato dalle diverse scale di valutazione sopra descritte, il recupero può essere totale o parziale. La gamma dei deficit conseguenti a traumi cranici o a lesioni cardiovascolari sono molteplici: i pazienti possono presentare una costellazione varia di disturbi motori, cognitivi, comportamentali.

Nonostante l'eterogeneità dei disturbi, legata alla gravità del trauma e al tipo di esito, quelli cognitivi e comportamentali rimangono in ogni caso più importanti di quelli motori, soprattutto perché responsabili delle disabilità a lungo termine, delle dipendenze finanziarie, dello stress familiare.

1.6.1. Disturbi neuropsicologici

Le lesioni cerebrali che vedono coinvolti i lobi frontali e temporali spesso determinano l'insorgenza di sindromi da disconnessione, compromettendo le aree cerebrali deputate alle attività integrative e le loro vie associative. Questo porta allo scadimento di processi attentivi, elaborativi e di memoria, processi che stanno alla base dello sviluppo cognitivo, di qualsiasi apprendimento e azione finalizzata.

I più frequenti disturbi neuropsicologici si possono raggruppare in tre categorie: i disturbi attentivi, i disturbi delle funzioni esecutive, i disturbi mnestici.

Disturbi attentivi

“Attenzione” non è un termine unitario, ma è un concetto legato all’azione di meccanismi differenti.

I pazienti con lesioni cerebrali non riescono a sostenere l’attenzione per lungo tempo, si affaticano facilmente, si distraggono molto spesso e non riescono a portare a termine il compito che stanno svolgendo.

L’alterazione dell’attenzione può essere data dalla modificazione di una delle sue componenti:

- *l’attenzione automatica*, preposta a produrre risposte immediate senza preliminarne analisi consapevole;
- *l’attenzione controllata*, che consente l’esecuzione dei processi mentali consci;
- *l’attenzione selettiva*, che consente di focalizzarsi sull’informazione rilevante ignorando quella irrilevante;
- *l’attenzione spaziale*, ovvero la capacità di orientare l’attenzione in una porzione di campo e filtrando le informazioni che arrivano dalle altre parti;
- *l’attenzione sostenuta*, ovvero la capacità di mantenere un adeguato livello attentivo per il tempo sufficiente a eseguire un’azione prolungata, come a esempio la lettura di un brano;
- *l’attenzione divisa*, che consente di rispondere simultaneamente a più richieste ambientali o di tener sotto controllo contemporaneamente due azioni.

Una scarsa attenzione determina un rallentamento della velocità di elaborazione.

Deficit delle funzioni esecutive

Le funzioni esecutive sono le abilità necessarie per pianificare una o più azioni finalizzate al raggiungimento di uno scopo specifico, mediante il controllo volontario del comportamento cognitivo e motorio.

Tali funzioni permettono quindi di assumere comportamenti adeguati alle diverse circostanze, di pianificare le proprie azioni stabilendo modalità e mezzi per raggiungere gli scopi prefissati, di ottimizzare le prestazioni adottando delle strategie e distribuendo le risorse attentive.

Si ritiene che le funzioni esecutive siano mediate dalla corteccia frontale e prefrontale, ma l'efficacia del loro funzionamento dipende anche dalla qualità delle informazioni che la corteccia riceve dalle altre aree cerebrali.

Tra le funzioni esecutive si ricordano:

- *la distribuzione delle risorse attentive*, ovvero la capacità di prestare attenzione a più informazioni contemporaneamente;
- *l'inibizione*, cioè la capacità di inibire delle risposte per evitare di manifestare comportamenti stereotipati;
- *la pianificazione*, l'esecuzione e il monitoraggio di azioni nuove;

Deficit mnestici

I disturbi mnestici sono generalmente caratterizzati da una fase precoce e spesso transitoria di alterazione della memoria anterograda e dell'orientamento spazio-temporale e da disturbi mnestici residui.

Tra i disturbi mnestici, si collocano:

- *l'amnesia post-traumatica (PTA)*, che è caratterizzata da un disorientamento spaziale, temporale e personale, da incapacità ad apprendere nuove informazioni e da confabulazione⁷;
- *l'amnesia globale*, che è caratterizzata dalla presenza di memoria a breve termine ma di compromissione di quella a lungo termine.

1.6.2. Disturbi psichiatrici e comportamentali

Problemi comportamentali possono comparire in tutte le fasi di ripresa dal trauma cranico come da un ictus, andando ad interferire in un primo momento con la riabilitazione, e successivamente con il reinserimento del soggetto nella vita sociale.

I problemi psichiatrici sorgono in questi soggetti sia come effetto biologico diretto del danno cerebrale, sia come reazione all'inabilità residua. Le cause di insorgenza di questi disturbi sono da ricercarsi anche in altri fattori, come il tipo di personalità, le eventuali patologie psichiatriche preesistenti (tali fattori sono detti pretraumatici), l'età, la sede e l'estensione delle

⁷ Confabulazione: si caratterizza come una produzione verbale senza senso, dove il paziente inventa avvenimenti falsi, fantasticherie. Alcuni Autori la definiscono come forma di amnesia perché i soggetti inventano le cose perché non le ricordano.

lesioni (fattori direttamente connessi al trauma), i cambiamenti delle relazioni con familiari e amici, l'ambiente (fattori sociali).

I disturbi psichiatrici più frequentemente riscontrati sono la depressione e il disturbo post traumatico da stress. Sovente si riscontrano anche disturbi organici della personalità.

Depressione e Disturbo Post Traumatico da Stress (DPTS)

La *depressione* è uno dei disturbi più frequenti a seguito di un insulto cerebrale medio o severo. Spesso, soprattutto nel caso della depressione post-ictale, tale disturbo non viene diagnosticato e, di conseguenza, non viene trattato.

Dal punto di vista sintomatologico, la depressione è caratterizzata da perdita di autostima, sentimenti di colpa, perdita di interesse nel lavoro e nella famiglia, percezione di diminuzione o perdita delle abilità precedenti. Di conseguenza, l'individuo tende a diminuire i contatti sociali e appare demotivato.

Il soggetto può inoltre accusare problemi del sonno, perdita di appetito, perdita di peso, aumento della pressione arteriosa, irritabilità, irrequietezza. Essa si manifesta anche nella fase successiva alla riabilitazione, come reazione alle problematiche fisiche, cognitive e sociali residue causate dalla lesione cerebrale, di cui, con il tempo, il paziente si rende maggiormente conto.

Il *DPTS* è caratterizzato dalla persistente ri-esperienza dell'evento traumatico (DSM IV-TR), che si può presentare attraverso sogni o pensieri intrusivi indesiderati e inaspettati, che spesso riproducono la scena dell'evento traumatico insieme a tutte le reazioni emotive avute in quell'occasione.

L'evento traumatico viene rivissuto persistentemente in uno o più dei seguenti modi:

- ricordi spiacevoli ricorrenti e intrusivi dell'evento, che comprendono immagini e pensieri;
- sogni spiacevoli ricorrenti dell'evento;
- agire o sentire come se l'evento traumatico si stesse ripresentando;

- disagio psicologico intenso all'esposizione a fattori scatenanti interni o esterni che simbolizzano o assomigliano a qualche aspetto dell'evento traumatico;
- reattività fisiologica o esposizione a fattori scatenanti interni o esterni che simbolizzano o assomigliano a qualche aspetto dell'evento traumatico;
- sforzi per evitare pensieri, sensazioni o conversazioni associate con il trauma;
- sforzi per evitare attività, luoghi o persone che evocano ricordi del trauma;
- incapacità di ricordare qualche aspetto importante del trauma;
- riduzione marcata dell'interesse o della partecipazione ad attività significative;
- sentimenti di distacco o di estraneità verso gli altri;
- affettività ridotta;
- sentimenti di diminuzione delle prospettive future.

Come ribadito sopra, tale disturbo causa un disagio clinicamente significativo o menomazione nel funzionamento sociale e lavorativo.

Disturbi Organici della Personalità (DOP)

Per "disturbo organico della personalità" si intende un insieme di sintomi psicopatologici che risultano direttamente dal danno cerebrale. In questo disturbo, sia i deficit cognitivi che i cambiamenti della personalità vengono attribuiti agli effetti diretti del trauma.

I disturbi di tipo organico sono a lungo termine e specialmente prevalenti nei traumi cranici severi. In particolare, disturbi della personalità e cambiamenti comportamentali sono spesso riconducibili al danno causato dalla lesione dei lobi frontali.

I deficit conseguenti a lesioni frontali possono manifestarsi con varie modalità e possono essere raggruppati in quattro categorie:

1. incapacità di pianificare e programmare strategie per l'esecuzione di un compito;
2. incapacità di passare da un concetto all'altro e da uno specifico compito all'altro;

3. incapacità di inibire risposte comportamentali automatiche;
4. incapacità di inibire risposte emotive inadeguate.

I disturbi del comportamento che ne conseguono possono essere *attivi*, chiamati anche *comportamenti inadeguati per eccesso*⁸, o *passivi*, e sono detti *comportamenti inadeguati per difetto*⁹.

Un altro problema che può essere attribuito alla sindrome frontale è l'anosognosia, ovvero il deficit di consapevolezza conseguente alla disconnessione di importanti sistemi funzionali: i pazienti negano l'esistenza di una emiparesi e possono addirittura negare che l'arto paralizzato appartenga e loro.

È importante ribadire come la sindrome frontale, con tutte le sue manifestazioni, interferisce in modo significativo con le opportunità di recupero del paziente, limitando le possibilità terapeutiche e contribuendo al deterioramento dei rapporti con famiglia e ambiente sociale, con conseguente aumento dell'isolamento del paziente.

1.6.3. Disturbi sensitivi e sensoriali

I disturbi sensitivi e sensoriali rivestono un'importanza fondamentale sia nella fase acuta del coma, sia in una successiva fase di reinserimento sociale.

Sono elementi utili perché indicatori delle condizioni del paziente e della comparsa di eventuali complicanze; sono utili anche per stabilire i canali comunicativi possibili per la stimolazione dei pazienti nella fase di coma o di stato vegetativo. Sono infine da prendere in considerazione anche nelle fasi di recupero, per evitare deprivazioni sensoriali ma anche per prevedere gli ausili eventualmente necessari per un facile reinserimento sociale.

I disturbi sensitivi possono riguardare la sfera visiva, uditiva e della sensibilità.

Tra i disturbi legati all'apparato visivo, si possono riscontrare:

- *traumi diretti del globo oculare;*

⁸ Irritabilità, agitazione, rabbia, aggressività, ipertattività, disinibizione, labilità emotiva, ansia, paranoia.

⁹ Inerzia, apatia, indolenza, mancanza di interesse e di motivazione.

- *anisocoria*, ovvero ineguale ampiezza delle pupille;
- *riflesso corneale*, provocato strisciando del cotone sulla cornea ed evocando così la chiusura delle palpebre;
- *riflesso oculocefalico*, sollevando le palpebre del paziente, si esaminano le posizioni dei bulbi oculari;
- *riflesso dell'ammiccamento*, provocato facendo passare improvvisamente un oggetto davanti agli occhi, per evocare così un riflesso di chiusura;
- *riduzione dell'acuità visiva*;
- *strabismo*;
- *disturbi della motilità oculare*;
- *agnosie¹⁰ visive*, che sono di diverse varietà apercettive (per esempio incapacità di distinguere l'oggetto dallo sfondo, incapacità di distinguere gli oggetti di forma simile, incapacità di riconoscere volti).

Tra i disturbi legati all'apparato uditivo, si possono riscontrare

- *ipoacusia post – traumatica*;
- *disturbi dell'equilibrio*.

Non bisogna dimenticare da ultimo, altri disturbi sensoriali come:

- *l'anosmia*, cioè la non percezione degli odori;
- *la ageusia*, ovvero la non percezione del gusto.

Molti di questi disturbi sono dati da una lesione dei nervi cranici.

¹⁰ Agnosia: riduzione della capacità di identificare gli stimoli, non riconducibile a un difetto elementare di sensibilità, per cui esiste una discrepanza nella capacità di riconoscere un oggetto tramite una data modalità sensoriale rispetto alle altre.

Capitolo 6. Conclusioni

Con questo scritto ho voluto affrontare il tema della musicoterapia applicata agli stati di coma. La mia breve esperienza di tirocinio si è arricchita grazie alle ricerche in campo clinico che ho compiuto per conoscere meglio gli aspetti del coma e dei suoi esiti, e grazie agli incontri con musicoterapisti che lavorano con pazienti reduci dal coma.

6.1. Considerazioni personali sul coma

Come dimostrano le testimonianze che ho riportato, la musica è un valido mezzo per entrare in comunicazione con le persone in stato vegetativo e minimamente coscienti. Essa può essere utilizzata per ricordare al paziente il suo passato, aiutarlo a capire e ad accettare il suo presente e il suo futuro. Essa serve anche per stimolare la persona a compiere piccoli movimenti, portandola a esprimersi nelle maniere più svariate.

Lavorare con queste persone richiede molto tempo: ne serve molto per la preparazione del lavoro (cap.4.3.); il tempo serve anche durante il trattamento per modificare adeguatamente quegli strumenti che il paziente non riesce a utilizzare o utilizza a fatica a causa dei suoi deficit; c'è il tempo della seduta, nella quale il terapeuta deve essere completamente in ascolto della persona che ha di fronte; serve poi tempo per compilare i protocolli, scrivere le relazioni, commentarle in riunioni d'equipe e in supervisione.

I pazienti con cui si ha a che fare sono molto delicati: non sappiamo come odono, come vedono, come sentono; possono essere soggetti ad attacchi epilettici, avere difficoltà respiratorie, possono presentare piaghe da decubito. Il danno cerebrale da loro subito influisce sulle capacità cognitive e prassiche e sulle facoltà mentali come la memoria e l'attenzione. I pazienti

possono essere inoltre soggetti a disturbi psichici come depressione o disturbo post traumatico da stress.

Tutto questo fa capire come lavorare con queste persone richieda quindi anche molto impegno: nel corso della seduta ci deve essere nel musicoterapista una notevole capacità di ascolto, una immersione totale nel qui ed ora, un rapporto con il paziente che si avvicina a quello della madre con il proprio bambino.

Gli incontri con i musicoterapisti e l'esperienza diretta che ho potuto fare hanno permesso di rendermi conto delle enormi difficoltà che si incontrano nel voler presentare e portare avanti dei progetti musicoterapici.

La coppia terapeutica, importante per essere più attenti al paziente e per poter prevenire il più possibile il burn-out, è un lusso che pochi si possono permettere; il tempo che sopra ho descritto come fondamentale, in realtà è perennemente troppo scarso; gli inconvenienti e i contrattempi, soprattutto se si lavora all'interno di un istituto, sono all'ordine del giorno.

Tutto ciò va ad influire sulla persona che il musicoterapista prende in carico, che ha bisogno invece del massimo rispetto, della massima fiducia e deve essere al centro di ogni trattamento terapeutico, essendone il protagonista.

6.2. Considerazioni sul percorso di tirocinio

Sono molto grata a Norma e Valeria per avermi dato la possibilità di portare avanti questo breve progetto grazie anche alla loro collaborazione.

Oltre a poter verificare i benefici della musicoterapia nei due pazienti per i quali il progetto era stato pensato, l'esperienza mi ha costretta a un confronto con le varie difficoltà che via via sono emerse.

Il numero limitato delle sedute era già di per sé una piccola lacuna del progetto: queste tipologie di pazienti infatti, necessitano di trattamenti a lungo termine.

Difficoltà organizzative dettate dai ritmi dell'istituto in generale, ma anche dal nucleo stesso in particolare (festività, visite mediche etc.), ci hanno portato a modificare la struttura iniziale del progetto.

Il non avere a disposizione una sala appositamente dedicata alla musicoterapia, ci ha portate a dover considerare i suoni e i rumori provenienti dal resto del reparto nonché i passaggi del personale medico e infermieristico.

Il musicoterapista deve fare di tutto affinché si possano creare le condizioni ottimali per lo svolgimento di una seduta di musicoterapia. Se questo non può avvenire, gli adattamenti che egli si troverà a compiere denoteranno la sua abilità ad avere elasticità mentale.

Per tutti questi motivi è bene che un progetto pensato per pazienti post comatosi non abbia confini troppo rigidi: le condizioni psicofisiche dei pazienti e i contrattempi che possono occorrere in un istituto, possono determinare il fallimento di un progetto non sufficientemente malleabile.

Lavorare a stretto contatto con M e C mi ha fatto render conto di quanto sia facile leggere nei libri che “[...]è necessario avere una visione integrante e partecipativa del corpo del paziente”¹, e di quanto sia difficile averla realmente, questa *visione partecipativa*: molto spesso mi sono ritrovata a pensare ai deficit di C, di M e degli altri ospiti dell'Istituto Palazzolo e a quanto li inibivano, scoprendo che oltre loro, inibivano anche me.

È estremamente importante, infine, definire i ruoli della coppia terapeutica, avere tempo a disposizione per compilare insieme i protocolli, e avere uno scambio continuo a proposito dei vissuti emozionali delle sedute. Dalle mie relazione traspare, ogni tanto, un disagio causato proprio dalla mancanza della definizione dei ruoli e dalla mancanza di scambi verbali.

Nonostante queste difficoltà, il trattamento musicoterapico si è rivelato valido per i due ragazzi C ed M, per i quali era stato pensato.

¹ R. MESCHINI, *L'esperienza della musicoterapia con pazienti in stato vegetativo* – tratto da *Musicoterapia e Coma*, a cura di R. O. Benenzon, Phoenix Editrice, pag. 106

M ha migliorato soprattutto il modo di esprimersi, sia a livello di mimica facciale sia a livello motorio.

Durante la fase di osservazione io e Norma abbiamo individuato un rituale di inizio e fine seduta che M ha riconosciuto e accettato; abbiamo individuato gli strumenti e i mezzi che potevano essere veicolo di comunicazione e abbiamo apportato le opportune modifiche per far sì che M potesse sfruttarli. La progressiva reciproca conoscenza ha portato M a volersi esprimere compiendo a volte anche sforzi molto importanti per lei. Durante il lavoro individuale abbiamo invece lavorato principalmente con i due strumenti più apprezzati dalla ragazza, ottenendo dei risultati che sottolineavano la sua chiara volontà.

Con C il lavoro è stato più difficile soprattutto per il diverso carattere e atteggiamento del ragazzo, per il quale la permanenza all'istituto rappresenta un grosso ostacolo per il mantenimento delle sue capacità residue.

Ciononostante, il trattamento musicoterapico ha permesso di stimolarlo, attraverso l'uso, sopra ogni cosa, di voce e armonica a bocca, e di migliorare le sue capacità di fonarticolazione; ha inoltre permesso di fargli esprimere la rabbia che la situazione che vive gli porta a covare.

6.3. Prospettive musicoterapiche future

Alla fine di ogni incontro che ho avuto con i musicoterapisti che operano con i pazienti in coma, ho chiesto loro il parere sulla scarsità della bibliografia e su quali fossero le prospettive musicoterapiche future in questo campo. Le risposte, seppure fossero leggermente diverse tra loro, avevano contenuti simili: tanti interessi politici ed economici limitano le possibilità di portare avanti progetti di ricerca duraturi; tutto ciò ostacola la musicoterapia nel fare passi avanti nella trattazione di pazienti in stato di coma.

Per fortuna però molti medici sono interessati alla musicoterapia, come dimostrano la presenza di Rita Meschini all'Istituto Santo Stefano, quella di Roberto Bolelli alla Casa dei Risvegli, nonché quella di altri musicotera-

pisti che non ho avuto modo di incontrare, ma che operano, tutt'oggi, in grandi centri a Verona, Ferrara, Torino etc.

I convegni organizzati di tanto in tanto che trattano questo tema, dimostrano la volontà di costituire una rete di scambi di informazione, che porterà certamente allo sviluppo ulteriore della musicoterapia applicata agli stati di coma e post comatosi.

Bibliografia

- [1] AA. VV. *Il caso di L.: un intervento di musicoterapia su un paziente in coma - Atti del convegno della quarta "Giornata dei Risvegli per la ricerca sul coma - Vale la pena" Bologna, 4-5 ottobre 2002 (pagg. 104 – 110)* Alberto Perdisa Editore 2004
- [2] AA.VV. *HARRISON – Principi di medicina Interna 16^a Edizione* Mc Graw Hill, 2007
- [3] AA.VV. *La voce in musicoterapia (a cura di M. Videsott ed E. Sartori)* Edizioni Cosmopolis, 2008
- [4] AA.VV. *Trattato di medicina fisica e riabilitazione – vol III – Clinica della riabilitazione (a cura di G. N. Valobra)* UTET, 2000
- [5] AA.VV: *Musicoterapia e coma (a cura di R. O. Benenzon)* Phoenix, 2002
- [6] ALDRIGE D. *Musicoterapia nella ricerca e nella pratica medica* Ed. Ismez, 2001
- [7] AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION *Diagnostic Statistical Manual IV-TR* Washington D.C., 2000
- [8] BAUBY J. D. *Lo scafandro e la farfalla* Adriano Solani editore, 2007

- [9] BENENZON R.O. *La musicoterapia come alternativa di integrazione familiare dell'equipe medica nei pazienti in coma - Atti del convegno della quarta "Giornata dei Risvegli per la ricerca sul coma – Vale la pena" Bologna, 4-5 ottobre 2002 (pagg. 87 – 93)* Alberto Perdisa Editore 2004
- [10] BENENZON R.O. *La nuova musicoterapia* Il Minotauro, 2006
- [11] BENENZON R.O. *La parte dimenticata della personalità* Edizioni Borla, 2007
- [12] BERENDT J. E. *Il terzo orecchio* Red Edizioni, 1999
- [13] CAVALLARI L. *Appesi a un suono – La musicoterapia negli stati di coma* La nuova Phoenix 2003
- [14] CAVALLARI L. *Musicoterapia e coma: primo bilancio di una ricerca - Atti del convegno della quarta "Giornata dei Risvegli per la ricerca sul coma – Vale la pena" Bologna, 4-5 ottobre 2002 (pagg. 111 – 117)* Alberto Perdisa Editore 2004
- [15] FILIPPINI M. ,
BERTON M. E. *Il grande sonno e la musica* Franco Garassino Editore, 2003
- [16] GAITA D. *Il pensiero del cuore – Musica simbolo inconscio* Ed. Tascabili Bompiani, 2000
- [17] GUIZZETTI G. B. *Terry Schiavo e l'umano nascosto – La medicina tecnologica e lo stato vegetativo* Soc. Editrice Fiorentina, 2006
- [18] IMBERTY M. *Suoni, Emozioni, Significati* Edizioni Clueb 1986

- [19] LISCIO M.,
GALBIATI S.,
POGGI G. *Dal coma al reinserimento* Mc Graw Hill,
2003
- [20] LORENZETTI L. M. *Dalla educazione musicale alla musicoterapia* Zanibon, 1989
- [21] MANAROLO G. *Manuale di musicoterapia* Edizioni
Cosmopolis,
2006
- [22] MESCHINI R. *Aspetti metodologici dell'intervento musicoterapico nelle fasi di recupero dopo il coma - Atti del convegno della quarta "Giornata dei Risvegli per la ricerca sul coma – Vale la pena" Bologna, 4-5 ottobre 2002 (pagg. 94 – 97)* Alberto
Perdisa
Editore 2004
- [23] MESCHINI R. *L'intervento musicoterapico nella riabilitazione dei pazienti post comatosi* Musica et
terapia, 1: 22 -
6, 2000
- [24] PAVLICEVIC M. *Musicoterapia applicata al contesto* Ed. Ismez,
1997
- [25] POSTACCHINI P.L. *L'osservazione nel modello dell'armonizzazione dell'Handicap* PCC Assisi
- [26] POSTACCHINI P.L. *La musica come terapia con pazienti in coma - Atti del convegno della quarta "Giornata dei Risvegli per la ricerca sul coma – Vale la pena" Bologna, 4-5 ottobre 2002 pagg. 78 – 86* Alberto
Perdisa
Editore 2004
- [27] POSTACCHINI P.L.,
RICCIOTTI A.,
BORGHESI M. *Lineamenti di Musicoterapia* La nuova
italica
scientifica,
1997

- [28] SACKS O. *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello (1986)* Adelphi 2002
- [29] SCARSO G. *Stimolazione sonora – musicale del paziente in coma - Atti del convegno della quarta "Giornata dei Risvegli per la ricerca sul coma – Vale la pena" Bologna, 4-5 ottobre 2002* pagg. 98 – 103 Alberto Perdisa Editore 2004
- [30] SCIORTINO G. E
SCIORTINO G. *Non ti lascerò morire* Edizioni Paoline Milano, 1994
- [31] STERN D. *Diario di un bambino* Mondadori Editore 1991
- [32] STERN D. *Il mondo interpersonale del bambino* Boringhieri Editore, 1987

Sitografia

- [1] BENATTI D. *Il primo approccio del musicoterapista al post comatoso in stato vegetativo o "di minima risposta",*
www.musicoterapia.it/Il-primo-approccio.html
- [2] CESTA M. *Studio inglese rivela: chi è in stato vegetativo mostra coscienza,*
www.ilsole24ore.com/bioetica/nascere_e_morire/3855_Studio_in_glese_rivela:chi_e_in_stato_vegetativomostra_coscienza.php
- [3] MAISANO L. *Pazienti in stato vegetativo rispondono agli stimoli,*
www.ilsole24ore.com/SoleOnLine4/mondo/2010/02/risonanza-magnetica-pazienti-stato-vegetativo.html
- [4] PATRIARCA S. *Stato vegetativo: la risonanza magnetica "interpreta" il cervello,*
www.ilsole24ore.com/biotech/diagnostica/3863_Stato_vegetativo:la_risonanza_magantica_interpreta_il_cervello.php