

Progetto

MUSICA E SALUTE – LABORATORI DEL SUONO

CENTRO CLINICO NEMO DI MILANO

DIREZIONE SCIENTIFICA: Jacopo Casiraghi, Responsabile Servizio di psicologia Centro

COORDINAMENTO PROGETTO: Paola Tomasi, Responsabile sviluppo progetti e fundraising

Progetto promosso da **Associazione Armonica Onlus** in collaborazione con **Associazione Culturale DIMA** International Music Academy in Arezzo, **Associazione Culturale IUBAL**, realizzato insieme ai **Centri Clinici NEMO**, con il sostegno di **Fondazione di Comunità Milano** – Città, Sud Ovest, Sud Est, Martesana onlus, in sinergia con **Fondazione Casa dello Spirito e delle Arti**

Obiettivo del progetto

L'obiettivo del progetto è quello di accompagnare i partecipanti in un percorso esperienziale in cui possono sperimentare in che modo gli effetti del suono e più in generale della musica, incidono sulla gestione dello stress e delle emozioni. Lo scopo dei laboratori musicali per i pazienti con DMI è quello di migliorare la qualità della vita dei pazienti e di fornire loro un'opportunità di espressione creativa e di miglioramento del benessere psicologico.

Campione di partecipanti

Il progetto coinvolge un gruppo di partecipanti: **11 pazienti con DMI** individuati dal Centro Clinico NeMO di Milano. I partecipanti sono maggiorenni e di età compresa tra i 20 e i 60 anni e caratterizzati da un quadro clinico non particolarmente grave.

In totale, il gruppo è costituito dal 36% di donne e dal 64% di uomini. Tra questi il 27% (18% donne e 9% uomini) ha un'età compresa tra i 20 e i 35 anni, il 46% (9% donne e 37% uomini) tra i 36 e i 50 anni e il 27% (9% donne e 18% uomini) tra i 51 e i 60 anni. Eccetto un partecipante, tutti gli altri hanno completato gli studi di scuola superiore.

La distrofia muscolare di tipo 1 (DMI), nota anche come distrofia miotonica, è una malattia genetica ereditaria che colpisce il sistema muscolare e il sistema nervoso centrale. I pazienti affetti da DMI presentano una progressiva perdita di forza muscolare e di coordinazione, nonché problemi respiratori, cardiaci e di salute mentale. La DMI può manifestarsi in modo diverso nei pazienti, con sintomi che variano dalla debolezza muscolare lieve alla disabilità grave. La maggior parte dei pazienti con DMI sviluppa la malattia nell'infanzia o nell'adolescenza, ma può anche manifestarsi più tardi nella vita.

La DMI può avere un impatto significativo sulla salute mentale dei pazienti, in particolare a causa della progressiva limitazione fisica e della ridotta capacità di autonomia. I pazienti con DMI possono sperimentare una varietà di emozioni legate alla loro condizione fisica e alle sfide che essa comporta nella loro vita quotidiana. Inoltre, la DMI può influire sulla loro identità e sulla loro

percezione di sé, in quanto possono sentirsi limitati dalla propria condizione fisica e dalla necessità di dipendere dagli altri per alcune attività quotidiane.

Attività artistiche e creative, come ad esempio i laboratori musicali, possono essere utili per esplorare e gestire le emozioni legate alla malattia, nonché per aiutare i pazienti a trovare modi alternativi per esprimersi creativamente. La partecipazione a gruppi esperienziali per questi pazienti può anche essere benefica, poiché può fornire un senso di connessione e di comprensione reciproca tra persone che affrontano sfide simili.

Descrizione dei laboratori

Il percorso prevede un totale di 24 incontri da svolgere con cadenza bisettimanale nell'arco di un anno. Gli incontri sono diretti e gestiti da operatori musicali dell'associazione D.I.M.A. con la supervisione di Armonica Onlus, a cui si aggiunge in affiancamento una psicologa-psicoterapeuta del Centro Clinico NeMO.

Gli incontri si sarebbero dovuti svolgere inizialmente in presenza, presso gli spazi del Centro Clinico Nemo di Milano, tuttavia, a causa della situazione sanitaria derivante dal Covid-19, si è reso necessario lo svolgimento da remoto. Sebbene questa nuova modalità abbia limitato l'utilizzo degli strumenti musicali e rallentato il coinvolgimento delle persone che si sono dovute conoscere attraverso uno schermo, ha permesso a un maggior numero di partecipanti di collegarsi dalle proprie abitazioni, eliminando così difficoltà di spostamento e le distanze geografiche.

L'elevato numero di adesioni iniziale (26 persone) ha reso necessaria la suddivisione dei partecipanti in due gruppi e la durata delle sessioni è stata ridotta ad un'ora per ciascun gruppo. Tuttavia, una serie di fattori, tra cui la difficoltà di conciliare i laboratori con le attività lavorative o esigenze familiari (es. cura dei figli o di genitori anziani), calo di interesse, uno stimolo iniziale meno coinvolgente e la modalità a distanza hanno portato ad un costante calo del numero di partecipanti. Di conseguenza, dopo 4 incontri (a partire dal 7/01/2022) si è deciso di unire i due gruppi in uno unico e di aumentare la durata delle sessioni a 90 minuti.

Al momento si contano 11 partecipanti stabili, dei 26 iniziali (26% di drop out).

Nel corso degli incontri si sono via via sviluppati anche i contenuti e la metodologia di ogni laboratorio. Inizialmente vi era una modalità d'interazione più frontale con l'assegnazione di esercizi e produzioni sonore individuali. Su richiesta dei partecipanti gli operatori hanno

concordato di arricchire gli incontri con maggiori contenuti di canzoni. Si è notato come questa modalità stimola positivamente la condivisione di emozioni. Recentemente sono state introdotte anche delle brevi “pillole formative”, che suscitano puntualmente molto dialogo e interesse.

METODO:

1. Analisi psico-diagnostica quantitativa

A inizio percorso (ottobre-novembre 2022) al gruppo di 11 partecipanti attivi è stata somministrata una **batteria di test comprendente reattivi per la valutazione dell'ansia, umore, emozioni, dolore e qualità della vita**. Inoltre, il campione è stato intervistato a inizio percorso con l'obiettivo di raccogliere le loro aspettative in merito ai laboratori e le iniziali impressioni su quanto esperito. Si prevede di riproporre ai partecipanti la stessa batteria di test al termine del progetto, in ottica di comparazione dei dati emersi dai due momenti. Di seguito elencati i reattivi utilizzati:

1. GAD-7 (Generalized Anxiety Disorder - 7): è un test utilizzato per valutare la gravità dei sintomi di ansia
2. PHQ-9 (Patient Health Questionnaire - 9): è un test utilizzato per valutare i sintomi della depressione
3. POMS (Profile of Mood States): è un test utilizzato per valutare l'umore
4. INQoL (Individualized Neuromuscular Quality of Life): è un test utilizzato per valutare la qualità della vita in pazienti con malattie neuromuscolari.

Tutti i test somministrati fanno riferimento al percepito soggettivo del paziente, non a misurazioni oggettive. Nel caso della Distrofia Miotonica (DMI) è presente in letteratura la consapevolezza che i pazienti sottostimino la propria condizione di malati cronici pertanto alcuni dei risultati di seguito riportati non devono stupire.

GAD-7 e PHQ-9

Il test GAD-7 e il test PHQ-9 sono strumenti utilizzati, rispettivamente, per la valutazione dei disturbi d'ansia e dei disturbi dell'umore. Il GAD-7 (Generalized Anxiety Disorder - 7) è un questionario di autovalutazione che aiuta a identificare la presenza e la gravità dei sintomi di ansia generalizzata, mentre il PHQ-9 (Patient Health Questionnaire - 9) è un altro questionario di autovalutazione che

concordato di arricchire gli incontri con maggiori contenuti di canzoni. Si è notato come questa modalità stimola positivamente la condivisione di emozioni. Recentemente sono state introdotte trattamenti specifici per i disturbi d'ansia o dell'umore.

Dai risultati emersi, si nota che la maggior parte dei partecipanti ha ottenuto punteggi bassi sia per il GAD-7 (punteggio medio: 5,7) che per il PHQ-9 (punteggio medio: 6), il che suggerisce una sintomatologia legata ad ansia e depressione relativamente bassa. Questo risultato non convince anche alla luce di quanto emerso dal POMS (si veda dopo) e in virtù dei processi protettivi che portano questi pazienti a sottovalutare determinati vissuti emotivi. Ci sono comunque alcuni partecipanti (18%) che hanno ottenuto punteggi più alti, il che indica un livello di ansia moderato ed una sintomatologia depressiva minore.

Complessivamente, i risultati dei test GAD-7 e PHQ-9 indicano che la maggior parte dei partecipanti ha bassi livelli di ansia e sintomi depressivi, ma ci sono alcune eccezioni che potrebbero richiedere ulteriori valutazioni. Nello specifico due pazienti presentano livelli moderati di ansia e punteggi che indicano una sintomatologia depressiva lieve.

POMS

I risultati del POMS suggeriscono un livello di tensione-ansia e stanchezza-indolenza moderatamente basso, mentre i livelli di depressione-avvilimento sono, al contrario di quanto emerso con il PHQ-9, moderatamente elevati. Il livello di aggressività-rabbia e vigore-attività si situano nella media. Nello specifico si espongono di seguito le osservazioni per le singole categorie.

- La categoria Tensione-Ansia ha un punteggio medio abbastanza basso, ma la maggior parte dei pazienti ha livelli moderati individuali con alcuni picchi di livello alto. Questo potrebbe suggerire che la maggior parte dei pazienti è moderatamente ansiosa o preoccupata.
- La categoria Depressione-Avvilimento ha un punteggio medio leggermente superiore, indicando che alcuni pazienti potrebbero soffrire di umore basso o depressione. La metà dei partecipanti ha mostrato un livello particolarmente elevato in questa categoria, quindi è importante monitorare questo aspetto poiché la depressione può influire sulla qualità della vita dei pazienti.

- La categoria Aggressività-Rabbia ha un punteggio medio moderatamente basso, suggerendo che i pazienti non sono particolarmente irritati o arrabbiati. Tuttavia, ci sono alcuni casi caratterizzati da un punteggio superiore alla media, indicando alti livelli di rabbia.
- La categoria Vigore-Attività ha un punteggio medio moderatamente basso. Solo alcuni pazienti che hanno un punteggio mediamente alto, suggerendo una certa energia e vitalità. La maggior parte dei pazienti si attesta su valori medio-bassi.
- La categoria Stanchezza-Indolenza ha un punteggio medio abbastanza basso, indicando che i pazienti non sono particolarmente stanchi o indolenti, tranne in un paio di casi.
- La categoria Confusione-Sconcerto ha un punteggio medio piuttosto basso, suggerendo che i pazienti non sono particolarmente confusi o sconcertati. Tuttavia, ci sono alcuni casi (4 su 11, 36%) con valori individuali superiori alla media.

Dai risultati sembra emergere che i partecipanti possono presentare problemi emotivi come depressione o rabbia, ma non sembrano avere elevati livelli di ansia o stanchezza.

I laboratori musicali potrebbero essere un'attività utile per i pazienti con DMI, poiché la musica può essere utilizzata per ridurre lo stress e la tensione, migliorare l'umore e promuovere la partecipazione attiva e l'energia.

Il monitoraggio delle emozioni e la capacità di valutare e soppesare i propri stati mentali interni è spesso deficitaria nei pazienti con DMI, questo potrebbe spiegare i risultati contraddittori a volte emersi.

INQOL

I risultati del test INQoL possono fornire informazioni sulle conseguenze della malattia sulla qualità della vita dei pazienti. In generale, valori più elevati indicano un impatto maggiore della malattia sulla qualità della vita.

I dati emersi dalle singole categorie evidenziano le principali aree di impatto della malattia sulla qualità della vita dei pazienti. In particolare, la debolezza muscolare risulta essere l'aspetto maggiormente impattante (media del 42,6%), seguita dalla stanchezza (media del 30,1%) e dall'indipendenza (media del 29%). Sono inoltre presenti altre aree di impatto significativo, come

ad esempio le attività svolte (media del 24,2%), la sfera emotiva (media del 26,2%) e l'immagine corporea (media del 23,6%).

Questi risultati indicano che la malattia ha un impatto significativo sulla capacità dei pazienti di svolgere le attività quotidiane, mantenere la propria indipendenza, gestire le proprie emozioni e percepire la propria immagine corporea.

In generale, l'analisi dei risultati del questionario INQoL indica che la malattia ha un impatto moderato sulla qualità della vita dei pazienti (12,6%). Tuttavia è importante specificare che in alcuni casi l'impatto della malattia sulla qualità della vita, supera significativamente i valori medi sopra citati. È importante, quindi, monitorare i loro bisogni e supportarli adeguatamente per migliorare la loro qualità della vita. Dall'analisi dei risultati dell'INQoL emerge inoltre che le terapie effettuate per fronteggiare la patologia hanno un impatto positivo sulla qualità di vita percepita (27,4%).

In sintesi, l'analisi comparativa dei risultati dei test GAD-7, PHQ-9, POMS e INQoL suggerisce che la patologia ha un impatto significativo sulla qualità della vita dei pazienti, e che essi debbano ricorrere ai meccanismi di coping emotivo e a un adeguato sostegno sociale e familiare per far fronte alle difficoltà. Alcuni partecipanti, inoltre, hanno riferito elevati livelli di ansia e depressione, suggerendo la necessità di un ulteriore monitoraggio della loro situazione.

2. Analisi psico-diagnostica qualitativa

Il gruppo di 11 partecipanti attivi è stato intervistato a inizio progetto (ottobre-novembre 2022) con l'obiettivo di raccogliere le loro opinioni e aspettative in merito al percorso che stavano cominciando, oltre a raccogliere le prime impressioni su quanto esperito.

Durante l'intervista semi-strutturata, sono state poste diverse domande riguardanti vari aspetti dell'esperienza dei partecipanti nei laboratori musicali. In particolare, le domande si sono incentrate sulla raccolta delle aspettative ("Quali sono le tue aspettative per questi laboratori? In cosa pensi che possano esserti utili?"), sulla sfera emotiva ("In generale, come ti sei sentito durante il laboratorio musicale? Quali emozioni hai provato?"), sul senso di fiducia ("Che impressione ti ha lasciato l'esperienza appena vissuta? Quali difficoltà hai riscontrato? Quali sono i punti di forza? Quanto sei fiducioso che la musica possa aiutarti in vari aspetti?"), sull'apertura verso il progetto ("Cosa ne pensi dell'utilizzo di laboratori musicali in ospedale?

ad esempio le attività svolte (media del 24,2%), la sfera emotiva (media del 26,2%) e l'immagine limiti o le aree di criticità?"), sul lavoro di gruppo ("Cosa pensi dell'esperienza di lavoro di gruppo? Quali sono i suoi vantaggi rispetto al lavoro individuale?") e sulle proiezioni future ("Quali aspetti pensi siano da migliorare nell'utilizzo di laboratori musicali in ospedale? Quali altri utilizzi potrebbe avere la musicoterapia in ospedale in futuro?").

Secondo quanto emerso dalle interviste individuali, la partecipazione a laboratori musicali potrebbe aiutare i pazienti a (di seguito riportate alcune frasi di verbatim):

- Sentirsi coinvolti in attività sociali e creative: *"credo che questi incontri siano utili perché la musica è bella da sentire con gli altri e poi stai insieme a persone con cui condivi una condizione particolare come questa malattia"*. La partecipazione a laboratori musicali potrebbe fornire ai pazienti l'opportunità di partecipare ad attività sociali e creative che potrebbero migliorare il loro umore e il loro senso di appartenenza.
- Migliorare la loro autostima e la loro percezione di sé: *"sono contento di partecipare. In passato cantavo e ora lo faccio meno. Forse questi incontri mi possono aiutare a migliorare la mia voce"*. La partecipazione a laboratori musicali potrebbe aiutare i pazienti a sviluppare un senso di realizzazione e di soddisfazione personale, migliorando così la loro autostima e la loro percezione di sé.
- Ridurre lo stress e l'ansia: *"la musica, come anche attività artistiche, sono utili perché aiutano a non pensare alla malattia. La musica mi aiuta a rilassarmi, quando sono agitata."*. La partecipazione a laboratori musicali potrebbe aiutare i pazienti a rilassarsi e a ridurre lo stress e l'ansia associati alla loro condizione.
- Migliorare le loro abilità cognitive: *"penso che la musica e questi incontri aiutano ad allenare la memoria"*. La partecipazione a laboratori musicali potrebbe anche aiutare i pazienti a migliorare le loro abilità cognitive, come la memoria e la concentrazione, attraverso l'uso di strumenti musicali e di tecniche di apprendimento ritmico.

Dalle interviste individuali con i singoli partecipanti è emerso un grande interesse e in alcuni casi entusiasmo in merito al percorso proposto.

ad esempio le attività svolte (media del 24,2%), la sfera emotiva (media del 26,2%) e l'immagine aspetto rilevante della propria vita. Apprezzano la possibilità di confronto con altre persone che vivono una condizione simile alla propria e che gli incontri siano a cadenza costante, tanto da diventare per loro un appuntamento fisso e col tempo un'abitudine.

A livello di contenuti è emerso il desiderio di proporre e/o utilizzare musica affine a sé, da intendersi come modalità privilegiata di espressione emotiva, che diversamente farebbero fatica ad esprimere.

Gli operatori e i contenuti dei laboratori si sono prontamente adeguati alla richiesta, riscontrando un maggiore ingaggio dei partecipanti.

In generale tutti i partecipanti, anche chi ha lasciato il progetto, ha manifestato grande interesse per la musica, considerandola spesso, come strumento di compagnia, esplorazione ed espressione della propria emotività.

I nuovi strumenti di lavoro proposti dagli operatori musicali stanno dando inizio ai primi tentativi di collaborazione tra i partecipanti anche al di fuori degli incontri prefissati. Questo valorizza ulteriormente il lavoro svolto in quanto i partecipanti stanno creando una buona interazione tra loro, che si auspica possa proseguire oltre alla conclusione di questo progetto.

In generale, i laboratori musicali potrebbero fornire ai pazienti con DMI un'opportunità di esprimersi creativamente, di socializzare e di migliorare il loro benessere psicologico e sociale.