



Universidad Internacional de La Rioja
Facultad de Ciencias Sociales y Humanidades

Máster Universitario en Musicoterapia

**Hogar de arrullos: un proyecto de
intervención a través de la musicoterapia
con pacientes paliativos pediátricos y sus
familiares**

Trabajo fin de estudio presentado por:	Mateu Ubach Mezcuá
Tipo de trabajo:	Proyecto de intervención
Director:	David Gamella González
Fecha:	23/06/2021

Resumen

Hogar de arrullos es un proyecto de intervención cuyo objetivo es la mejora del bienestar y la calidad de vida en dos familias en situación de enfermedad pediátrica incurable, una oncológica y otra no oncológica, mediante el uso de la musicoterapia y de facilitadores no musicales, como son los juegos de mesa de carácter narrativo y simbólico-proyectivo, y la narrativa terapéutica.

Mediante la realización de sesiones de musicoterapia durante el transcurso de todo el proceso evolutivo de la enfermedad, desde la llegada del diagnóstico hasta la situación de final de vida, el presente proyecto propone la intervención musicoterapéutica como terapia complementaria e integrada, desde un trabajo transdisciplinar con el equipo asistencial, con el resto de tratamientos y cuidados activos con los pacientes y sus familiares; a fin y efectos de desarrollar la resiliencia, entendida como capacidad de sostén y superación frente a adversidades graves, mejorar la regulación emocional y aportar un espacio de sostén y cuidado mediante canales de comunicación y expresión cercanos al niño, como son la música, el juego y las historias.

Finalmente se busca también proponer la musicoterapia como un vehículo de autocuidado para el equipo sanitario asistencial con el objetivo de disminuir el nivel de estrés laboral percibido y prevenir la posible aparición de síntomas de burnout.

Palabras clave:

Enfermedad pediátrica incurable, musicoterapia, juegos de mesa, narrativa terapéutica, resiliencia, burnout

Abstract

Hogar de arrullos is an intervention project whose objective is to improve the well-being and quality of life in two families in a situation of incurable pediatric disease, one oncological and the other non-oncological, through the use of music therapy and non-musical facilitators, such as they are the board games of a narrative and symbolic-projective character, and the therapeutic narrative.

By conducting music therapy sessions during the entire evolutionary process of the disease, from the arrival of the diagnosis to the end-of-life situation, this project proposes music therapy intervention as a complementary and integrated therapy, from a transdisciplinary work with the healthcare team, with the rest of the treatments and active care with the patients and their families; in order to develop resilience, understood as the ability to support and overcome serious adversities, improve emotional regulation and provide a space for support and care through communication and expression channels close to the child, such as music, play and the stories.

Finally, it also seeks to propose music therapy as a vehicle for self-care for the healthcare team with the aim of reducing the level of perceived work stress and preventing the possible appearance of burnout symptoms.

Keywords:

Incurable pediatric disease, music therapy, board games, therapeutic narrative, resilience, burnout

Índice de contenidos

1.	Introducción.....	9
1.1.	Justificación.....	11
1.2.	Objetivos del TFM.....	15
2.	Marco teórico	17
2.1.	La enfermedad incurable en pediatría	17
2.1.1.	El niño y la enfermedad terminal	21
2.1.1.1.	La adquisición de los conceptos de enfermedad y muerte	21
2.1.1.1.1.	Etapas prelingüística (0 a 18 meses).....	22
2.1.1.1.2.	Etapas preescolar (de 2 a 6 años)	22
2.1.1.1.3.	Etapas escolar (de 6 a 9 años)	23
2.1.1.1.4.	Etapas de 9 a 13 años	24
2.1.1.1.5.	Etapas preadolescencia y adolescencia (de 13 a 18 años)	24
2.1.2.	La familia y la enfermedad pediátrica incurable	26
2.1.2.1.	Estructura familiar.....	28
2.1.2.2.	Indicadores de familia funcional y disfuncional:.....	32
2.1.2.3.	Desarrollar la resiliencia familiar: un modelo para sostenerse en las heridas: 32	
2.1.3.	Impacto emocional en el equipo médico asistencial	34
2.2.	La musicoterapia como eje vertebrador en el desarrollo de la resiliencia	36
2.2.1.	Beneficios de la musicoterapia para el niño enfermo y su familia	36
2.2.2.	Beneficios de la musicoterapia para el equipo médico asistencial.....	40
2.3.	El juego y la narrativa: elementos no musicales facilitadores de la comunicación, la regulación emocional, el autoconocimiento y el cuidado mutuo	41
2.3.1.	El juego: una vía suave de acceso al mundo interno	41

2.3.2.	Narrativa, identidad y autoconocimiento	43
3.	Diseño metodológico	45
3.1.	Objetivos del proyecto	48
3.1.1.	Objetivos generales	48
3.1.2.	Objetivos específicos.	48
3.2.	Beneficiarios.....	49
3.3.	Actividades y tareas	49
3.4.	Organigrama	51
3.5.	Cronograma	52
3.6.	Recursos	53
3.6.1.	Recursos humanos.....	53
3.6.2.	Recursos materiales.....	53
3.7.	Evaluación	54
3.7.1.	Evaluación de las intervenciones con pacientes y familiares:.....	54
3.7.2.	Evaluación de las intervenciones con el equipo sanitario asistencial:.....	55
3.7.3.	Evaluación global del proyecto:.....	56
4.	Discusión.....	56
4.1.	Elementos en común con otras investigaciones acerca de la intervención con musicoterapia en contexto de los cuidados paliativos pediátricos.....	57
4.2.	Cuestiones diferenciales que el presente proyecto propone.....	58
5.	Conclusiones	59
6.	Limitaciones	61
6.1.	Limitaciones referentes a la concepción de familia como sistema abierto	63
6.2.	Limitaciones referentes al uso del juego y la narrativa terapéutica	63
7.	Referencias bibliográficas	64

Anexo A.	Actividades.....	67
Anexo B.	Documento de consentimiento informado.....	78
Anexo C.	Canción para manejo de síntomas	80
Anexo D.	Juegos de mesa usados como facilitadores no musicales.....	81
Anexo E.	Cifrado de acordes para mantras usados en las sesiones de autocuidado dirigidas al equipo asistencial	85
Anexo F.	Hoja de registro de las sesiones de musicoterapia	86
Anexo G.	Entrevista semiestructurada para evaluación inicial: equipo asistencial.....	89
Anexo H.	Entrevista semiestructurada para evaluación inicial: paciente y familiares	90
Anexo I.	Cuestionario de satisfacción global con el proyecto	91

Índice de figuras

Figura 1. "Concepto de Dolor Total utilizado por Cicely Saunders" (Elaboración propia).....	19
Figura 2. "Modelo de recursos y amenazas de Ramón Bayés.....	20
Figura 3. "Tipologías de familias según sus límites" (Elaboración propia).....	31
Figura 4. "7 elementos clave para el desarrollo de la resiliencia familiar" (Elaboración propia).....	34
Figura 5. "Los 5 ritmos de Gabrille Roth" (Fuente: 5Rhythms Global).....	38

Índice de tablas

Tabla 1. Recomendaciones para el manejo psicosocial del sufrimiento psicológico en el niño enfermo	25
Tabla 2. Síntomas principales del síndrome de burnout.....	35
Tabla 3. Efectos del juego en el desarrollo infantil.....	42
Tabla 4. Estructura de las sesiones de intervención musicoterapéutica.....	50
Tabla 5. Diagrama de Gantt: temporalidad del proyecto de intervención.....	52

1. Introducción

En este trabajo de investigación desarrollaremos un proyecto de intervención denominado “Hogar de arrullos”, en el que se presenta la musicoterapia como un recurso para pacientes paliativos pediátricos y sus familiares. Se busca la creación de un espacio de contención, apoyo y acompañamiento basado en la musicoterapia y la presencia plena, donde el reconocimiento del otro, la ternura y la determinación hacia la acción enfocada en el cuidar sean posibles cuando el curar ya no es posible. Un cuidar vehiculado a través de la música y el canto que permita construir una zona segura donde poder ser y sentir de forma auténtica, dentro de un nicho afectivo acogedor y emocionalmente disponible a pesar del dolor; acunado y arropado por las voces de quienes dieron la vida a una criatura que se encuentra en la trágica situación de percibir la amenaza real de perderla.

Pretende ofrecer un espacio de serenidad fundamentado en generar esperanzas realistas basadas en los beneficios inmediatos producidos por las sesiones de musicoterapia, con la perspectiva de prorrogar sus efectos en el tiempo. Un espacio promotor de bienestar y facilitador de la posibilidad de sentirse respaldados más allá de las rutinas que la situación de enfermedad terminal impone. Un momento de tiempo en el que tanto el paciente como sus familiares podrán participar de una creación musical conjunta, cada uno desde su posibilidad y destreza, volviendo de esta forma a estar en familia más allá de la enfermedad y haciendo algo allí donde todo invita a pensar que ya no se puede hacer nada.

Mediante este proyecto, un musicoterapeuta trabajará de forma transdisciplinar (esto es, creando un enfoque holístico de intervención junto a todos los miembros del equipo asistencial) con el equipo multidisciplinar de atención sanitaria de la unidad de paliativos pediátricos del hospital Vall d’Hebrón de Barcelona, seleccionando de forma conjunta dos familias, una afectada por una enfermedad oncológica y otra no oncológica, a las cuales se les realizará un acompañamiento musicoterapéutico durante todo el proceso de enfermedad, des del momento del diagnóstico hasta la llegada de la situación de últimos días y final de vida.

En los momentos iniciales de dicho acompañamiento, el objetivo será facilitar el tránsito emocional hacia la profunda rendición interna que supone, tanto para el paciente y sus familiares como para el equipo asistencial, el abandonar escenarios donde la posibilidad de

curación es factible. Dicho tránsito será del todo necesario para promover la limitación en el esfuerzo terapéutico por parte del equipo asistencial y la adhesión terapéutica a intervenciones basadas en los cuidados paliativos tanto para el paciente como para su familia.

En momentos posteriores y durante el avance de la enfermedad, se buscará promover mediante técnicas y modelos de musicoterapia activa que la familia se sienta presente y activa en los cuidados a dispensar al niño, fomentar la autonomía del paciente y preservar su dignidad, a la vez que facilitar el manejo de emociones difíciles y las reorganizaciones funcionales y afectivas que la familia deba ir asumiendo.

Por último, ante la llegada de la situación de últimos días y final de vida, el foco de la intervención se centrará en facilitar el tránsito emocional por los duelos anticipatorios que se presenten y favorecer un adecuado cierre de ciclo vital, previniendo de esta forma la emergencia de posibles duelos complicados y patológicos.

Para ello, el musicoterapeuta diseñará sesiones basadas en métodos y actividades de musicoterapia predominantemente activa (songwriting, interpretación vocal e instrumental de canciones significativas convertidas a ritmo ternario (nana), improvisación tanto vocal como con instrumentos de percusión, etc...), complementadas por el uso de soportes no musicales (juego de mesa narrativo y simbólico-proyectivo) para ir trabajando los objetivos terapéuticos que, de forma conjunta con el equipo sanitario asistencial se irán definiendo, revisando y actualizando acorde a la evolución de cada enfermedad.

El formato de dichas sesiones será presencial cuando sea posible, y virtual en su defecto, cuidando las especificidades técnicas y logísticas que permitan un óptimo desarrollo en ambos formatos.

Al finalizar las intervenciones, se realizará un estudio comparado partiendo de los datos recogidos mediante las hojas de registro y las grabaciones obtenidas de cada una de las sesiones realizadas a fin y efectos de determinar las diferencias existentes tanto entre la evolución de una y otra enfermedad, como en los afrontamientos que en cada situación llevan a cabo tanto el paciente como sus familiares a nivel práctico y afectivo; diferencias que determinaran el surgimiento de necesidades de acompañamiento distintas para cada

patología. Esclarecer estas diferencias facilitará el diseño de métodos y actividades de musicoterapia más eficaces y adaptadas a la idiosincrasia de cada realidad.

Por último, a través de este proyecto se busca también fomentar el autocuidado del equipo asistencial a través de la realización de sesiones de musicoterapia con el apoyo de recursos no musicales (juegos de mesa narrativos y simbólico-proyectivos) que faciliten el apoyo mutuo, la sensación de presencia y disponibilidad emocional entre compañeros y la realización de los tránsitos emocionales necesarios para aquellos casos que hayan impactado al equipo de forma significativa.

La evaluación de la eficacia del proyecto se llevará a cabo, por un lado, mediante la obtención de mediciones cuantitativas pre y posttest de las variables malestar emocional, regulación emocional y resiliencia, también a través de los datos obtenidos en las hojas de registro y grabaciones de sesiones con el paciente y sus familiares, así como pasando cuestionarios de satisfacción con el proyecto tanto a los familiares de los pacientes como a todos los miembros del equipo sanitario asistencial, para obtener así una evaluación 360 grados que recoja el espectro más amplio y completo de datos posible por parte de todos los participantes y beneficiarios del mismo.

1.1. Justificación

La llegada de una enfermedad incurable al seno de una familia supone la mayor crisis a la que ésta deberá hacer frente, ya que implica la amenaza real de pérdida de uno de sus miembros (Bowen, 1991). Cuando además dicha enfermedad afecta a una niña o a un niño esta crisis cobra todavía mayor envergadura, dado que ni el propio paciente, ni sus familiares, ni los equipos sanitarios asistenciales implicados en sus cuidados, ni la sociedad en general aceptan un hecho tan antinatural.

En consecuencia, se produce tanto en la familia como en los equipos sanitarios un elevadísimo estrés e impacto emocional desde el mismo momento del diagnóstico, que se sostiene durante todo el proceso de evolución de la enfermedad y cuyo zenit llegará en la situación de últimos días y final de vida del paciente. Las características de dicho impacto se describen con detalle en publicaciones como “Familia y enfermedad crónica pediátrica” (Grau, 2010),

Durante todo este tránsito, irá propagándose tanto entre los miembros del sistema familiar como del sistema que conforman los profesionales sanitarios que atienden al paciente una poderosa *onda de choque emocional* (Bowen, 1989), es decir, un encadenamiento de intensas reacciones emocionales vinculadas a la situación de pérdida y de amenaza de pérdida del niño.

Dichas reacciones emocionales, si no se manejan de forma adecuada en aras de una progresiva adaptación pragmática, comunicativa y afectiva a lo que la situación de enfermedad terminal va demandando, pueden dar lugar a alimentar y mantener expectativas de curación desajustadas tanto en la familia como en los propios equipos asistenciales que conducirán a amplificar el sufrimiento emocional, sostener procedimientos de diagnóstico y tratamiento que no favorezcan el bienestar del paciente, al bloqueo de la posibilidad de reorganización estructural y funcional que la familia necesita para afrontar la situación de forma adaptativa, y a una deshumanización significativa en el proceso de final de vida.

Es por ello de gran importancia, tal y como señala el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en sus criterios de atención definidos en 2014 para pacientes paliativos pediátricos, reconocer el punto de inflexión en el cual es necesario abandonar un enfoque centrado en la curación y reorientarlo hacia los cuidados paliativos con la mayor anticipación posible.

Los *cuidados paliativos* se definen como “un tipo especial de cuidados diseñados para proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal” (Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), 2021). Para ello, desde la propia SECPAL, se establecen las siguientes bases que guían la terapéutica en pacientes terminales y sus familiares:

- 1.- Atención integral: que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales.
- 2.- El enfermo y la familia son la unidad a tratar; requiriendo la familia medidas específicas de ayuda y educación.
- 3.- Promoción de la autonomía y la dignidad del enfermo.

4.- Concepción terapéutica activa y rehabilitadora, que supere la creencia ampliamente extendida frente a la imposibilidad de curación “no hay nada más que hacer”.

5.- Cuidar una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación.

Cuando los pacientes terminales son niños (entendiendo el término *niño* desde la etapa neonatal hasta los 18 años), hablamos de *cuidados paliativos pediátricos*, que son definidos por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL) como los “cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, incluyendo también el apoyo a la familia.

Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad.” Los aspectos principales que son específicos de los cuidados paliativos pediátricos son:

1.- Presencia de una amplia variedad de enfermedades (neurológicas, metabólicas, cromosómicas, cardiológicas, respiratorias e infecciosas, oncológicas, complicaciones por prematuridad, trauma, etc.) y duración impredecible de las mismas. La combinación de estas dos variables nos permite hablar de *cuatro grupos de pacientes paliativos pediátricos*:

- Afectados por enfermedades amenazantes para la vida con tratamientos que pueden ser viables o pueden fracasar (por ejemplo, enfermedades oncológicas, fallos o insuficiencias orgánicas).
- Afectados por enfermedades que requieren largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a mantener la vida, pero donde todavía es posible una muerte prematura (por ejemplo, fibrosis pulmonar y Duchenne).
- Afectados por enfermedades progresivas sin opciones curativas, donde el tratamiento es paliativo ya desde el diagnóstico (por ejemplo, cáncer avanzado metastatizado y enfermedades neurodegenerativas).
- Situaciones irreversibles no progresivas con grave discapacidad que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones en la salud (por ejemplo, parálisis cerebral grave).

- 2.- Variabilidad en la edad de los pacientes (abarca desde la etapa neonatal hasta los adultos jóvenes (18 años)).
- 3.- Reducido número de pacientes, comparado con los pacientes terminales adultos.
- 4.- Disponibilidad limitada de fármacos específicos para los niños.
- 5.- Los niños están en continuo desarrollo físico, emocional y cognitivo, lo cual incide en el abordaje de sus cuidados de forma relevante, desde las dosis de medicación a administrar hasta el estilo de comunicación y apoyo a adoptar.
- 6.- Los padres han de conformar la unidad de atención e intervención junto a su hijo, dado que están directamente y fuertemente involucrados tanto en la toma de decisiones como en los cuidados a dispensarle.
- 7.- Los cuidados paliativos pediátricos son un área nueva de conocimiento.
- 8.- Implicación emocional: resulta extremadamente difícil para familiares, cuidadores y equipo asistencial aceptar el fracaso de tratamiento curativo y la muerte de un niño.
- 9.- Aflicción o duelo: tras la muerte de un niño existe mayor probabilidad de duelo complicado.
- 10.- Padres responsables legales de los niños: a menudo no se respetan los derechos y deseos de los niños y su participación a la hora de elegir y tomar decisiones en su proceso de final de vida. Este hecho desencadena conflictos entre ética, conducta profesional y cuestiones legales subyacentes.
- 11.- Impacto social: resulta muy difícil para el niño y la familia mantener su papel activo en la sociedad (colegio, trabajo, ingresos,...).

Atendiendo a la problemática expuesta y a todas estas especificidades, podemos concluir que, para velar por el bienestar y la calidad de vida de los pacientes paliativos pediátricos y sus familias, y según señala la Academia Americana de Pediatría (AAP) (2017), “el diagnóstico de una enfermedad incurable ya hace tributaria la intervención desde un abordaje de cuidados paliativos pediátricos”; que incluso puede ser coincidente en el tiempo

con abordajes terapéuticos centrados en la curación, en aquellos casos en los que sea posible sostener dicha esperanza.

En este marco, la musicoterapia, entendida como “el uso profesional de la música y sus elementos como una intervención en entornos médicos, educativos y cotidianos con individuos, grupos, familias o comunidades que buscan optimizar su calidad de vida y mejorar su salud y bienestar físico, social, comunicativo, emocional, intelectual y espiritual (...).” (World Federation of Music Therapy (WFMT), 2011) puede aportar, tal como se señala en la revisión “Music therapy for end of life care” (Bradt, Dileo, 2011), alivio sintomático, promoción de calidad de vida, facilitación de la comunicación y expresión emocional y acogida de necesidades emocionales, psicológicas y espirituales para el paciente; y para la familia, mejoras en la comunicación, facilitación del manejo de emociones difíciles y gestión del afrontamiento de duelos anticipatorios y prevención de duelo complicado.

A su vez, otras revisiones como “Music therapy and other music-based interventions in pediatric health care: an overview” (Stegemann, 2018) señalan el gran potencial de promoción de bienestar y calidad de vida que la musicoterapia ofrece como tratamiento no farmacológico complementario a los tratamientos médicos activos, siendo su utilización creciente en la atención a niños y adolescentes hospitalizados en distintos países del mundo gracias a una evidencia cada vez mayor favorable a su eficacia.

1.2. Objetivos del TFM

- Diseñar un modelo de intervención a través de la musicoterapia con pacientes paliativos pediátricos y sus familiares para facilitar la comunicación afectiva, el soporte presencial, la disponibilidad emocional y el manejo de emociones difíciles.
- Desarrollar una metodología de intervención que contemple tanto sesiones presenciales como atención telemática, cada cual con sus especificidades técnicas y logísticas, para así garantizar la continuidad asistencial superando los límites a la atención presencial que la presente situación de pandemia impone.
- Realizar un estudio comparado entre las características y resultados de la intervención realizada con un paciente oncológico y con un paciente no oncológico durante el transcurso completo de su enfermedad; para determinar las diferencias

que existen en los afrontamientos tanto prácticos como afectivos en cada situación y ajustar la metodología de intervención a las distintas necesidades de acompañamiento subyacentes.

- Crear dinámicas de autocuidado dirigidas a los profesionales sanitarios y asistenciales para abordar y manejar los impactos emocionales derivados de atender a niñas y niños afectados de enfermedades incurables y a sus familiares.

2. Marco teórico

2.1. La enfermedad incurable en pediatría

Cuando una enfermedad incurable afecta a un niño y, en consecuencia, se materializa la amenaza real de su muerte, tiene lugar una tragedia que supondrá un antes y un después en su vida y en la de todos sus familiares y seres queridos. Se sobreviene un traumatismo, “una herida verdadera que ejerce en las vidas de las personas afectadas una violencia tal que las deja desarmadas” (Delage, 2010, p.19); una experiencia de gran sufrimiento tanto individual como colectivo a la que subyace el requerimiento de cambios significativos en el vivir, cuyos efectos y afectos deberán ser analizados y atendidos tomando en cuenta toda la complejidad de lo que le ocurra al enfermo, a su familia, y a la tríada que conforman junto al equipo médico asistencial, des del momento de la comunicación del diagnóstico hasta la llegada de la situación de últimos días y final de vida del paciente.

Si pensamos en el niño, en sus familiares y en los miembros del equipo médico asistencial de forma individual, los mencionados efectos pueden encuadrarse dentro del concepto “respuesta de crisis general” (Wainrib, 2000, pp.34-35), el cual define que las respuestas evocadas por los afectados de una situación inesperada y altamente amenazadora poseen las características siguientes:

- 1.- *A nivel cognitivo*: se ven desbordadas las habilidades de resolución de problemas y los mecanismos de afrontamiento.
- 2.- *A nivel psicológico*: el estado temporal se shock puede ser seguido por negación, confusión, temor, terror, tristeza, aplanamiento emocional, incredulidad, excitabilidad e inquietud; reacciones que pueden alterar el equilibrio psicológico del individuo.
- 3.- *A nivel fisiológico*: pueden presentarse alteraciones de stress general tales como cambios en el ritmo cardíaco, la respiración y sudoración excesiva. (Wainrib, 2000. p.35).

El tipo y formato que adoptarán estas respuestas estará influenciado por la interacción entre el propio individuo, las características propias de la enfermedad incurable y su fase de desarrollo, la cualidad de la relación con el equipo médico asistencial y el funcionamiento

intrafamiliar; influencia cuyas características se describirán en detalle en los siguientes apartados y que evocará respuestas individuales al traumatismo que podrán ubicarse dentro del denominado *continuo dilatación-constricción* (Lillibridge y Klukkens, 1978).

Este concepto define una gama de conductas y actitudes reactivas al trauma que se sitúan entre un extremo de frialdad emocional e imperturbabilidad aparente y otro de intensas y explosivas manifestaciones de emotividad; considerándose la proximidad a ambos extremos como desreguladora para la persona y un indicador de bloqueo de recursos de afrontamiento y de funciones cognitivas superiores. Cada tipo de respuesta evocada por cada individuo requerirá de una forma de acompañamiento específica para conducir a la persona a su regulación, y por ende, facilitar que pueda llevar a cabo respuestas adaptativas a los desafíos que la enfermedad plantea.

Tal y como se expuso anteriormente, las enfermedades incurables que afectan a los pacientes pediátricos tienen una gran variabilidad en sus características y en su evolución; con el denominador común de hacer al niño enfermo y a su familia tributarios de recibir atención paliativa pediátrica desde el mismo momento del diagnóstico (según recomendaciones de la Academia Americana de Pediatría (AAP), 2000, y del Instituto de Medicina (IOM), 2003) en aras de promover el bienestar del paciente y evitar tratamientos cuyos efectos secundarios puedan contravenir severamente su calidad de vida. En este sentido, la AAP señala que es necesario “añadir vida a los años de los niños, no simplemente años a su vida” (AAP, 2000, p.23).

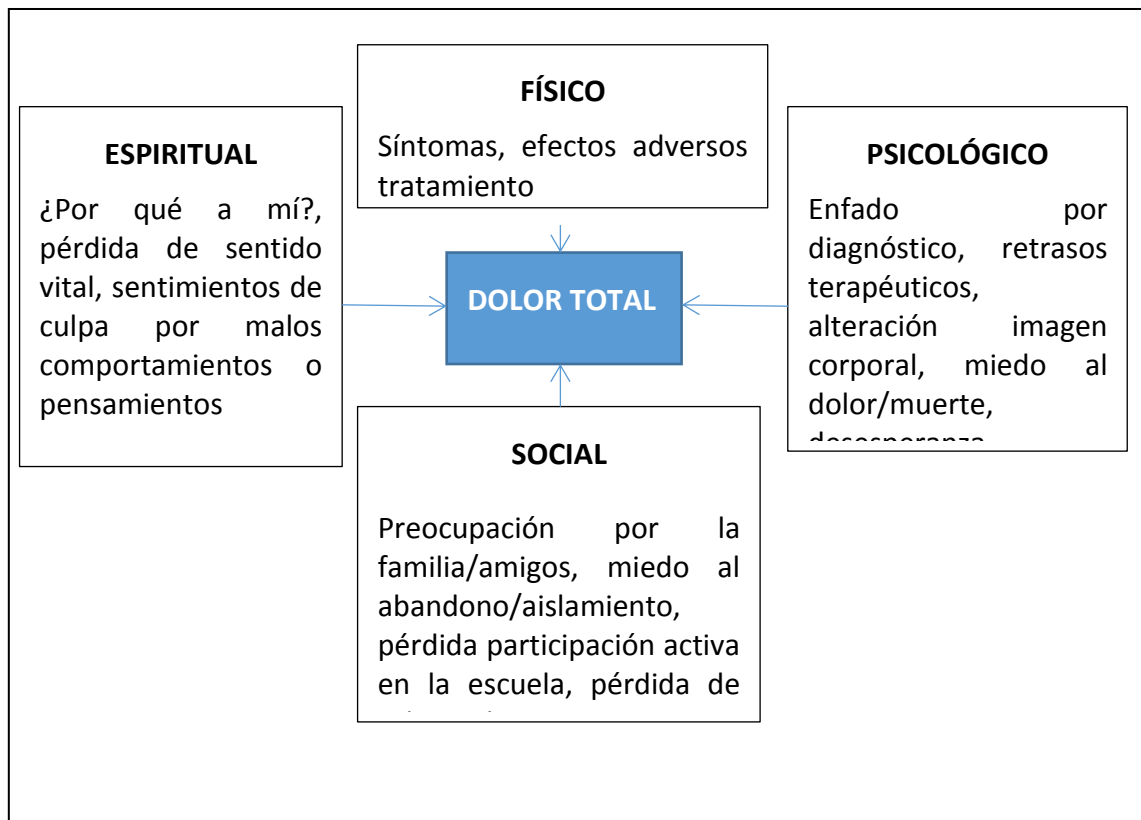
No obstante, y a pesar de que el enfoque paliativo es absolutamente necesario para una atención adecuada y humanizada del paciente y sus familiares, acogerse a él implica sostener el sufrimiento inevitable derivado del abandono de toda esperanza de mantener enfoques de tratamiento con objetivos curativos, constatando así el antinatural acercamiento (más o menos progresivo según la dolencia) al fatal desenlace de un niño que justo está por empezar su vida.

Con todo, puede concluirse que una enfermedad incurable genera en el niño enfermo mucho sufrimiento y dolor, un dolor total, concepto acuñado por Saunders en 1964, y que hace referencia a que el dolor en pacientes terminales afecta a todas las dimensiones de

la persona: física, social, emocional y espiritual (ver figura 1); siendo dolor y sufrimiento términos no sinónimos.

Figura 1.

Concepto de Dolor Total utilizado por Cicely Saunders.



Nota: Tomado de: Saunders C. The Management of terminal illness. London: Edward Arnolds. 1967.

Como dolor se entiende, tomando la definición de la International Association for the Study of Pain (IASP), toda “experiencia sensorial y emocional desagradable asociada o similar a la asociada a un daño tisular, real o potencial” (International Association for the Study of Pain, 2020), considerando tanto la influencia de factores biopsicosociales como el aprendizaje a través de las experiencias de vida elementos que mediatizarán la experiencia de dolor y la convertirán en única para cada individuo. En cambio, se define sufrimiento como “una valoración subjetiva del significado o sentido que se atribuye al dolor u otras experiencias percibidas como amenazadoras, sean las que sean” (Kahn, 1996, p.10). Así pues, atendiendo

a estas dos definiciones, vemos que en la situación de enfermedad pediátrica incurable, el paciente tendrá muy probablemente dolor (físico y emocional) y, además, sufrimiento.

Pero si ampliamos el concepto de sufrimiento incluyendo los elementos del individuo que lo mediatizan, lo podemos considerar como la “consecuencia, dinámica y cambiante, de la interacción entre amenazas y recursos, modulada por el estado de ánimo” (Arranz, 2004, p.10). Dicha consecuencia está modulada también por las características de la respuesta de crisis general anteriormente expuesta, y, además de al propio paciente, afectará también a la familia y al equipo sanitario que les asista de forma inevitable por causa de su vínculo afectivo con el niño y de la percepción de su afectación, pudiendo aparecer dificultades de regulación y sustento si la percepción de recursos de afrontamiento (internos o externos) tanto del propio niño, como de su familia y del equipo médico son excedidos por la percepción de amenaza que los síntomas manifestados y la enfermedad en sí misma suponen para la vida del paciente, provocando este hecho mayor incertidumbre y menor percepción de control (Bayés, 2006) (*ver figura 2*).

Figura 2.

Modelo de recursos y amenazas de Ramón Bayés.

AMENAZAS	RECURSOS		RESPUESTA
DESENCADENANTE	COGNICIÓN	EMOCIÓN	SUFRIMIENTO
ADVERSIDAD EN SALUD: Noticia Evolución Situación Terminal Últimos días Duelo	INCERTIDUMBRE CONTROL PERDIDO	Miedo / Valor Confianza / Suspicious Ansiedad / Serenidad Entusiasmo / Desánimo...	ADECUADA ADAPTATIVA INADECUADA DESADAPTATIVA

Nota: Esquema relacional-emocional basado en el modelo de recursos y amenazas (Ramon Bayés) y el modelo TRAC (Ellis). 1998.

Si el paciente y la familia no logran regularse y sostenerse emocionalmente en el sufrimiento descrito, se producirán efectos nocivos tanto en la posibilidad de responder de forma adaptativa a los requisitos de afrontamiento prácticos y afectivos que la evolución de la enfermedad les requiera, como en la relación y comunicación entre paciente, familia y

equipo médico. Por su parte, en los miembros del equipo médico, la desregulación emocional supondrá un riesgo de padecer burnout (caracterizado por agotamiento físico y emocional, cinismo y desapego, sentimientos de ineficacia y de falta de realización personal) o fatiga por compasión (contacto prolongado con traumatismos que provocan una disminución de la compasión a lo largo del tiempo); condiciones ambas que mermarán la calidad y cualidad, tanto práctica como humana, de la atención dispensada (Sanchez Reilly, 2013).

Se expondrán con detalle a continuación las características principales del impacto que provoca la situación de enfermedad pediátrica incurable, entendida como un evento traumático, y los abordajes necesarios para un adecuado manejo del mismo, así como las posibles dificultades que pueden obstaculizarlo, en cada uno de los tres elementos del sistema que se forma a raíz de la llegada de su diagnóstico: el niño enfermo, su familia y el equipo médico asistencial.

2.1.1. El niño y la enfermedad terminal

Para poder determinar qué tipos de reacciones psicológicas aparecerán en un niño frente a la llegada de una enfermedad incurable debemos contemplar dos elementos fundamentales: el estadio evolutivo del niño; que determinará su comprensión de los conceptos “enfermedad” y “muerte”; y la gran sensibilidad de éste a los cambios que puedan acontecer en su ambiente cotidiano, en el funcionamiento intrafamiliar y en sus rutinas de actividad.

2.1.1.1. La adquisición de los conceptos de enfermedad y muerte

Como punto de partida es necesario exponer de forma sucinta cuál es la definición de los conceptos muerte y enfermedad.

La muerte es un concepto multidimensional, y para su completa adquisición y comprensión es necesario integrar tres elementos fundamentales:

- *Universalidad*: todo el mundo muere, más tarde o más temprano.
- *Irreversibilidad*: la muerte es un proceso irreversible, es decir, no hay posible retorno.
- *Cesación de los procesos corporales*: el cuerpo ya no funciona (no respira, no se mueve, no come, ...) (Rogers, Brotherton y De Luis, 2017, pp.585-590).

Por su lado, enfermedad se define como una alteración más o menos grave del funcionamiento del organismo; así pues, su vinculación con la muerte tendrá que ver con ser una de sus posibles causas, en tanto que emerjan enfermedades cuya gravedad sea suficiente como para generar la cesación de los procesos corporales o una amenaza fehaciente de progresar hacia esa situación.

La comprensión de ambos conceptos difiere de forma significativa entre las distintas etapas de desarrollo evolutivo del niño, hecho que determinará qué elementos de su propia situación de enfermedad y qué percepciones en sus familiares y entorno próximo le generarán mayor y menor angustia en cada momento de su desarrollo. Tomar conciencia respecto de estas cuestiones, permitirá definir el enfoque comunicativo y de atención a sus cuidados que deberá brindarse al niño en cada momento.

Pasamos a exponer a continuación las características fundamentales acerca de la adquisición de dichos conceptos en cada estadio evolutivo, partiendo de las ideas señaladas en las teorías de desarrollo cognitivo de Jean Piaget, y algunas recomendaciones orientativas para el manejo del sufrimiento psicológico, que en cada etapa tendrá su causa en cuestiones específicas, en forma de cuadro al final de la exposición (ver tabla 1).

2.1.1.1.1. Etapa prelingüística (0 a 18 meses)

Los niños de esta edad no tienen ninguna comprensión real ni del significado ni de la relevancia de la muerte, equiparándose ésta a experiencias de separación o ausencia de sus cuidadores; presentando en consecuencia miedo a la ausencia de sus padres. No obstante, los niños en esta etapa sí son muy sensibles a las reacciones emocionales que perciben en los adultos y también a los cambios ambientales y de rutinas. Atendiendo a estas características, es complicado discernir en un niño enfermo que pertenezca a este estadio de desarrollo, dado que todavía no adquirieron la madurez suficiente para comunicar adecuadamente sus necesidades, si sus expresiones de malestar tienen que ver con la presencia de dolor físico, de malestar psicológico o de ambos (Knapp, 2010).

2.1.1.1.2. Etapa preescolar (de 2 a 6 años)

Tanto en esta etapa como en la anterior, los niños presentan menores niveles de angustia frente a la enfermedad y a la muerte en sí mismas, dado que todavía no las comprenden

plenamente; no obstante, son más vulnerables que los niños más mayores a vivenciar como eventos traumáticos la separación de sus padres y/o amigos (Stuber, 2006).

En esta etapa se inicia la explosión del desarrollo lingüístico, pudiendo reconocer y verbalizar cuál es la parte de su cuerpo que se encuentra enferma, no llegando todavía a comprender que la causa de la enfermedad es interna, inherente a su organismo. Para los niños en esta etapa la causa de la llegada de una enfermedad es siempre externa, algún factor que se ha manifestado o un accidente. Se inicia aquí la comprensión de la no funcionalidad corporal en la muerte, aunque ésta se considera temporal y reversible. Aparece también en esta etapa el denominado “*pensamiento mágico*”, que se expresa, por ejemplo, atribuyendo a los muertos la capacidad de vivir como nosotros, y también dándose la culpa de estar enfermos, pudiendo considerar su enfermedad un castigo por su mal comportamiento o malos pensamientos.

En esta etapa suele expresarse la angustia y el sufrimiento psicológico mediante comportamientos de introversión, alejamiento de los demás y regresión a estadios evolutivos anteriores (por ejemplo recuperar el babytalk, enuresis, empeoramiento de control motriz y más accidentes domésticos o no poder dormir con la luz apagada (Levine, 2013)).

2.1.1.1.3. Etapa escolar (de 6 a 9 años)

En esta etapa, coincidiendo con un aumento relevante en las interacciones sociales del niño, se inicia la comprensión de cuestiones clave al respecto de la muerte: su permanencia, irreversibilidad e inevitabilidad. Estas nuevas comprensiones llevan al niño a, por primera vez, considerar que él mismo puede morir, desencadenándose la ansiedad existencial vinculada al miedo a lo desconocido, la pérdida de la capacidad de control respecto de la realidad de la muerte y, también, miedo frente a la eventual separación de su familia y amigos.

No obstante, sobre todo en los primeros años de esta etapa, el niño cree que la muerte es selectiva y afecta a las personas de avanzada edad. Existe también en esta etapa la tendencia a “personificar” a la muerte como un ser fantástico; o incluso a pensar que la muerte se contagia, pudiendo “pasar” de unos a otros.

Persiste la tendencia en el niño a culparse de su situación, iniciándose en esta etapa la comprensión de las relaciones de causa y efecto que la muerte conlleva.

Los principales signos de sufrimiento psicológico en esta etapa son: aumento de conductas agresivas, somatizaciones (sobre todo en forma de cefaleas y dolores abdominales), y/o presencia de fobia a ir a la escuela (en aquellos casos, obviamente, en los que la enfermedad permita al niño continuar con su escolarización).

2.1.1.1.4. Etapa de 9 a 13 años

La comprensión de la muerte de los niños en esta etapa se acerca mucho ya a la de un adulto. De forma consecuente a esta comprensión, es posible que se despierte aquí en los niños un interés hacia los rituales de duelo y cuestiones espirituales y existenciales de la vida.

A estas edades los niños suelen ser ya bastante conscientes de sus miedos y temores, motivo por el cual pueden ser más reacios a abrirse a expresarlos; pudiendo aparecer reacciones tardías de dolor ante la llegada de malas noticias a raíz de la evolución de su enfermedad.

Los niños de esta edad pueden experimentar un aumento significativo de la ira y/o culpa (Levine, D. 2013) y también un elevado sufrimiento por la posibilidad de que puedan verse alteradas sus relaciones con iguales, las cuales en cobran ya para ellos especial relevancia.

2.1.1.1.5. Etapa preadolescencia y adolescencia (de 13 a 18 años)

En esta etapa los niños tienen ya una comprensión adulta tanto de la muerte como del hecho de morir. En esta etapa el apoyo entre iguales es fundamental, no obstante, el hecho de estar enfermo puede provocar que el niño se sienta aislado o diferente, hecho que puede conllevarle tendencias al aislamiento y un mayor sufrimiento emocional.

La negación será un mecanismo de defensa recurrente en esta etapa, así como la presencia de actitudes negativas y desafiantes que expresan la tensión interna que experimentan al ver amenazada su identidad por lo que su propia enfermedad conlleva e incluso su tratamiento.

Pueden aparecer también en esta etapa preocupaciones y sufrimiento centrado en la imagen corporal, especialmente en el momento del desarrollo de su identidad sexual y del deseo.

Será común en el adolescente que no manifieste emociones que pueda tener muy presentes, como el miedo, la ira o la tristeza, siendo el mal humor un recurso para sostenerse en ello que empleará habitualmente.

Para finalizar, señalar la posibilidad de que surjan en el adolescente conductas impulsivas o de riesgo, fruto de una necesidad compensatoria de preservar la normalidad (coartada por la enfermedad), por ejemplo, deseando asistir a la escuela o realizar salidas con sus amigos en momentos en que su situación clínica no lo aconseje o, incluso, no lo permita. Estas emociones, necesidades y comportamientos pueden afectar de forma significativa a la adherencia terapéutica (Pritchard, S. 2011).

Véanse a continuación (tabla 1) recomendaciones para el manejo psicosocial del sufrimiento psicológico en el niño enfermo según su momento evolutivo:

Tabla 1

Recomendaciones para el manejo psicosocial del sufrimiento psicológico en el niño enfermo.

Edad mental de desarrollo del niño	Recomendaciones de manejo psicosocial en cuidados paliativos pediátricos
0-2 años de edad	Disminuir el sufrimiento a través del contacto directo, masaje, mecerlo, acunarlo, moverlo y hablarle suavemente. Optimizar el confort físico. Promover la coherencia del entorno, los objetos y los cuidadores.
2-6 años de edad	Proporcionar oportunidades para jugar y/o dibujar. Ayudar a identificar y verbalizar sus sentimientos y miedos. Usar un lenguaje específico y concreto. Confrontar con delicadeza los pensamientos mágicos. Asegurarle que no se sienta responsable de lo que tiene. Ser tolerante con los comportamientos regresivos.
6-9 años de edad	Proporcionar oportunidades para el juego, el dibujo y el arte. Identificar y normalizar miedos específicos. Asegurarse de que el niño no se sienta responsable. Dirigir las distorsiones y percepciones. Ayudarles a compartir sus pesadillas. Ayudarles con el control de los impulsos.
9-13 años de edad	Proporcionar oportunidades para dibujar y escribir. Fomentar la discusión de sus preocupaciones. Controlar el impulso de actuar e identificar sus sentimientos.
13 a 18 años de edad	Permitirles tomar un papel activo en la planificación de sus cuidados al final de la vida. Ayudarles a encontrar compañeros que apoyen sus sentimientos. Dar permiso para la regresión. Ayudarles a controlar sus impulsos para evitar comportamientos imprudentes.

Abordar los sentimientos de impotencia.
--

Nota: Recomendaciones para el manejo psicosocial en cuidados paliativos pediátricos en diferentes edades de desarrollo. Fuente: Medicina Paliativa en Niños y Adolescentes.

2.1.2. La familia y la enfermedad pediátrica incurable

Atendiendo a la definición de familia que se ofrece desde el modelo sistémico estructural, ésta se entiende como “una unidad social que enfrenta una serie de tareas de desarrollo” (Minuchin, 1974, p. 80), siendo el marco donde tiene lugar el crecimiento emocional de las personas, la fuente principal de sostén y de cuidado para una persona enferma y su sistema principal de bienestar.

Cada familia deberá ir enfrentando distintos desafíos en su desarrollo a lo largo de la vida, de origen interno y externo, que tanto las distintas etapas de ciclo vital por las que atraviesa como eventos vitales estresantes que puedan acontecer les pondrá por delante; siendo la propia familia, en función de la cualidad de los estilos vinculares que en ella actúen, el fundamental recurso de sustento emocional para sus miembros.

Frente a dichos desafíos, la familia deberá siempre enfrentar una tensión interna entre fuerzas que abogan por el mantenimiento del status quo y funcionamiento conocido y fuerzas que apuntan a incorporar modificaciones tomando informaciones y elementos de la situación sobrevenida que les lleven a cambiar su forma de funcionar e incluso de relacionarse en aras de adaptarse a ella y recuperar su nivel de homeostasis o equilibrio (Minuchin, 1974). Esta búsqueda del equilibrio entre fuerzas contrarias tendrá lugar dentro de todo el sistema familiar, en el que todos sus miembros constituyen un sistema dinámico de interacciones cuya implicación principal es que el cambio experimentado por uno de sus miembros, incidirá en los demás y cambiará al sistema en su conjunto. Se consideran miembros del sistema familiar todas las personas afectivamente significativas para el niño enfermo, no solamente aquellas con quien ostenta lazos de consanguinidad.

Basándonos en esta definición y en las implicaciones subyacentes que de ella se derivan, podemos considerar que ante la llegada de una enfermedad incurable a un niño toda la familia al completo se verá afectada, generándose un nuevo sistema de demandas y restricciones de comportamiento que conllevarán la necesidad de desarrollar nuevas

habilidades y capacidades de afrontamiento frente a problemas desconocidos hasta ese momento (Baider, 2000); así como la apertura de una importante crisis emocional.

La angustia que estas nuevas demandas evocan y la intensa crisis emocional vivida por una situación en la que la vida de un niño se ve amenazada prematuramente, aparte de generar en el niño dolor y sufrimiento expresado muchas veces a través de miedo y temores intensos, debemos considerar que dichos temores sobrevienen y se instalan dentro de un contexto interaccional, es decir, un contexto en el cual los miembros de la familia participan sin advertirlo y, como consecuencia, ayudan a perpetuar y alimentar tales temores (White, 1989). Esto es así dado que la muerte o la amenaza de muerte, especialmente cuando afecta a un niño, es el suceso vital que más pensamientos dirigidos emocionalmente y más reactividad emocional genera en aquéllos que rodean al enfermo (Bowen, 2016).

Ésta elevada reactividad emocional mediatizará la calidad y cualidad de las interacciones entre los miembros del sistema familiar entre sí, pudiéndose entender la enfermedad incurable y, por ende, amenazadora para la vida del niño, como un fenómeno familiar que se describirá utilizando el concepto de sistemas de relaciones “abiertos” y cerrados” (Bowen, 2016).

“Un sistema de relaciones “abierto” es aquél en el que un individuo es libre de comunicar un elevado porcentaje de pensamientos privados, sentimientos y fantasías a otro, que puede corresponderle” (Bowen, 2016, p.356); mientras que un sistema de comunicación “cerrado” se caracteriza por evitar y/o negar la comunicación de pensamientos y/o sentimientos como consecuencia de un reflejo emocional automático, cuya misión es proteger al individuo de la ansiedad que emana de la otra persona al escucharle (Bowen, 2016).

Así pues, se puede concluir que a mayor reactividad emocional individual, mayor tendencia hacia un sistema de comunicación cerrado frente a la situación de enfermedad incurable pediátrica; construyéndose en tal caso un contexto interaccional que, por un lado, reforzará los temores y miedos del paciente y, por otro, obstaculizará de forma significativa la posibilidad de manejar información tanto práctica como afectiva acerca de la evolución de la enfermedad con las consecuentes dificultades de adaptación que surgirán, por ejemplo, a nivel de funcionamiento intrafamiliar, en la cualidad de los cuidados a dispensar al paciente e incluso en la adherencia a los tratamientos propuestos por el equipo médico.

Vemos con todo que el problema fundamental en la posibilidad de encontrar apoyo y sustento en la familia gracias a la posibilidad de comunicar y compartir pensamientos, sentimientos y fantasías acerca de la enfermedad y de la muerte es emocional; así pues, será necesario acompañar tanto al paciente como a sus familiares a la regulación emocional y recuperación de un equilibrio interno sostenible a pesar de tener que lidiar con emociones difíciles, que puedan dar lugar a un sistema de relaciones más abierto (Bowen, 2016) que facilite la relación de cuidado y la comunicación entre el paciente, la familia y el equipo médico.

La reactividad emocional de la familia en sus respuestas ante la enfermedad terminal de un niño, dependerá, entre otros factores, de su estructura previa de funcionamiento, de las experiencias de afrontamiento de pérdidas durante su ciclo vital y de mitos y creencias que se han establecido en su seno a lo largo de su historia intergeneracional; pudiéndose y debiéndose trabajar con todas estas cuestiones para detectar factores de riesgo y facilitar una comunicación más abierta en todos sus niveles estructurales.

2.1.2.1. Estructura familiar

“La estructura familiar es el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia” (Minuchin, 1974, p.86). Las operaciones comunicacionales y de interacción repetidas que se dan entre los miembros de la familia dan origen a *pautas transaccionales* (Minuchin, 1974), y dichas pautas apuntalan al sistema familiar, estableciendo normas acerca de qué forma, cuándo y con quien relacionarse. Dichas pautas regulan la conducta de todos los miembros de la familia y son mantenidas por *dos sistemas de coacción* (Minuchin, 1974, pp.86-90):

- *Sistema genérico*: reglas universales que gobiernan la organización familiar. Por ejemplo, la existencia de una jerarquía de autoridad en que padres e hijos ostentan niveles distintos; y una complementariedad funcional, expresada como ejemplo en la aceptación por padre de mujer y esposo de la existencia de una interdependencia debiendo funcionar de forma cooperativa.
- *Sistema idiosincrático*: expectativas mutuas de los distintos miembros de la familia frente a las situaciones cotidianas.

Ambos sistemas cooperan y expresándose a través de las mencionadas pautas transaccionales, se ocupan del mantenimiento del sistema familiar, velando para que éste no cambie su funcionamiento más allá de los límites de tolerancia establecidos, cuya superación supondría una amenaza a su equilibrio interno e, incluso, a su propia identidad. No obstante, hemos visto que tanto el ciclo vital como determinados eventos vitales requieren que la familia deba adaptarse a circunstancias cambiantes, siendo la llegada de una enfermedad incurable, que además afecta a un niño, una de estas situaciones desafiantes con el añadido de una elevada reactividad emocional.

La familia se verá en la tesitura de tener que dar respuesta a esta situación, tan dura como desconocida, intentando cambiar en lo necesario sin perder la continuidad que su statu quo les da proporcionándoles un marco referencial en el que sostenerse frente a la vida. Las operaciones de mantenimiento y de cambio que llevarán a la familia a diferenciarse y desempeñar su función de mantener a sus miembros en equilibrio y adaptados al mundo, se realizan a través de los subsistemas, que pueden ser formados por generación, sexo, interés o función (Minuchin, 1974, pp.87-90). Veamos quién los conforma y las implicaciones que en ellos tiene la situación de enfermedad pediátrica incurable:

- Individuos: cada miembro individual del sistema será un subsistema en sí mismo. En situación de enfermedad, deberá tenerse en cuenta la reactividad emocional de cada uno de ellos, así como las necesidades de autonomía y diferenciación que las adaptaciones a la situación de enfermedad puedan contravenir. En el paciente, deberá tenerse en cuenta su dolor y sufrimiento derivados de su dolencia (ver apartado anterior para consultar en detalle).
- Relaciones diádicas: relaciones entre dos miembros de la familia. Al respecto de la situación de enfermedad, deberá atenderse la reactividad emocional y la posibilidad de manejo de información tanto cognitiva como afectiva respecto a la misma.
- Subsistema conyugal: conformado por adultos unidos por la voluntad de formar una familia. Requiere complementariedad y acomodación mutua, aceptando la mutua interdependencia y renunciando a parte de su individualidad de forma equilibrada. Deben cuidar en mantener un territorio psicosocial propio (Minuchin, 1974) que les sirva de refugio y sostén emocional ante los múltiples requerimientos de la vida. Esta

esfera es fuertemente amenazada ante la aparición de una enfermedad incurable que afecte a un hijo, dado que la tendencia natural será de un mayor intervencionismo a nivel parental en aras de atender y proteger a su hijo del sufrimiento. Podrá consecuentemente disminuir la disponibilidad en la atención que en la pareja se podían dar el uno al otro y aparecer sentimientos de soledad o pérdida, aparte de tensiones en estrategias individuales de afrontamiento. En situaciones de larga hospitalización del hijo, este subsistema puede colapsar si la relación de éste con la madre o el padre es intensa, expresándose dicho colapso mediante un cruce de reproches alegando excesiva sobreprotección o autoritarismo con el niño entre uno y otro miembro de la pareja. (Viel, S. 2017).

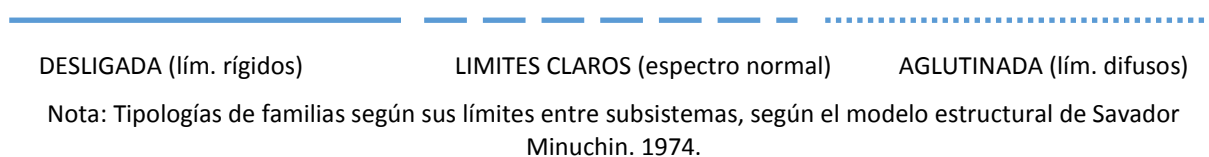
- Subsistema parental: el rol de madre y padre. Implica tareas de socialización, educación y establecimiento de límites a los hijos, sin renunciar a la esfera conyugal. El nivel de desarrollo de los hijos impondrá desafíos a éste subsistema en lo referente a su autonomía y progresiva autoregulación. Requiere capacidad de alimentación, guía y control; debiendo sostener al ejercer dichas capacidades el uso de la autoridad. En el presente subsistema, los padres de un hijo gravemente enfermo deberán manejar sentimientos de tristeza, dolor intenso ante la pérdida, culpabilidad generada por no poder proteger a su hijo del avance de su dolencia y ansiedad adicional vinculada a posibles factores externos estresantes que puedan concurrir (tensiones financieras, requerimientos de ingresos hospitalarios lejos del lugar de residencia, etc..). Es común también la presencia de intensos sentimientos de culpa y remordimientos, en especial frente a decisiones de limitación de esfuerzo terapéutico con finalidad curativa; también decepción, ira y dolor al percibir el avance de la enfermedad en el niño. Finalmente, señalar que puede aparecer miedo al abandono por parte del personal médico, isomórfico con el miedo al abandono que puede experimentar su hijo.
- Fratria: subsistema de los hermanos, la primera esfera donde los niños experimentan sus relaciones con iguales. Se maneja en él la negociación, la cooperación y la competición; en un marco de aprendizaje mutuo y apoyo, pero también de aislamiento y descarga de culpas. Se incorporan a este subsistema aspectos aprendidos en relaciones con iguales fuera del hogar, y allí se aplican las primeras

nociones relacionales entre iguales adquiridas en la fratria. Frente a la enfermedad de un hermano, es frecuente una suerte de sentimiento de “orfandad” al verse relegados a un segundo plano, situación que puede generar en ellos sentimientos de culpa, miedo, negación y/o ansiedad. Es probable que muestren una tendencia a internalizar las emociones sentidas, expresar irritabilidad, aislarse socialmente y disminuir su rendimiento académico. Estudios recientes han demostrado que hablar sobre la enfermedad y la muerte de forma abierta con los hermanos, así como hacerles partícipes de los cuidados a dispensar a su hermano enfermo, les brinda mayor bienestar emocional y una mejor comprensión de la situación (Gaab, 2014).

Para el correcto funcionamiento interdependiente de dichos subsistemas, es necesaria la existencia de límites (Minuchin, 1974), ya que permiten la diferenciación de cada subsistema y, por ende, del sistema familiar en sí mismo; debiendo ser estos límites claros para no dar lugar a disfunciones en el funcionamiento familiar. A continuación se presenta una figura (figura 2) con los distintos tipos de familia que pueden existir según la cualidad de sus límites y sus principales características de funcionamiento, que determinarán la existencia de más o menos dificultades de adaptación a la situación de enfermedad incurable de su hijo:

Figura 3.

Tipologías de familia según sus límites.



Seguidamente se llevará a cabo la descripción de las tipologías de familias mencionadas en la figura 2, basada en el modelo estructural de Salvador Minuchin:

- Familias desligadas: los miembros de esta tipología de familia pertenecen a subsistemas cerrados sin posibilidad de comunicación entre ellos. Se trata de sistemas con tendencia a la frialdad y la desconexión emocional.
- Familias con límites claros: los miembros del sistema familiar pertenecen a varios subsistemas, pudiendo moverse del uno al otro. La comunicación es fluida.

- Familias aglutinadas: los miembros del sistema familiar están pobremente diferenciados, generándose una comunicación caótica y simbiótica. Son sistemas de elevada reactividad emocional.

2.1.2.2. Indicadores de familia funcional y disfuncional:

Se presentan a continuación indicadores de normofuncionalidad y disfuncionalidad intrafamiliar, tomados de la descripción realizada por la doctora Silvia Viel Siritto respecto al entorno afectivo de personas con enfermedades avanzadas; ideas basadas en el modelo estructural de Salvador Minuchin, explicado en el apartado anterior.

a) Indicadores de familia funcional:

- Las relaciones familiares están bien establecidas y son de tipo positivo para todos sus miembros.
- Los miembros de la familia están satisfechos de estar juntos.
- Se respetan los intereses y las necesidades individuales (privacidad).
- Existen límites claros.
- Hay una jerarquía manifiesta, una autoridad parental clara.
- La estructura familiar es flexible.

b) Indicadores de familia disfuncional:

- Las líneas intergeneracionales son borrosas. La responsabilidad parental se expresa de manera autoritaria y, otras veces, los miembros más frágiles ejercen funciones de toma de decisiones.
- No existe actitud negociadora. El progenitor dominante determina cada decisión y presta poca atención a los sentimientos o a las opiniones de los demás.
- La expresión de los sentimientos está enmascarada. Humor hostil o triste.
- Los límites de la familia son imprecisos. (Viel, S. pp. 325-326).

2.1.2.3. Desarrollar la resiliencia familiar: un modelo para sostenerse en las heridas:

La resiliencia familiar puede definirse como “la capacidad desarrollada en una familia, sacudida profundamente por una desgracia, para sostener y ayudar a uno o varios de sus miembros, víctimas directas de circunstancias difíciles” (Delage, 2010, p.91); entendiéndose como una capacidad que no es en absoluto excepcional, sino que en cualquier familia pueden darse posibilidades resilientes, en el sentido de poder movilizar recursos para mantener su funcionalidad, integrar la experiencia de sufrimiento y apoyar las resiliencias individuales de cada uno de sus miembros para seguir hacia delante con la vida (Delage, 2010).

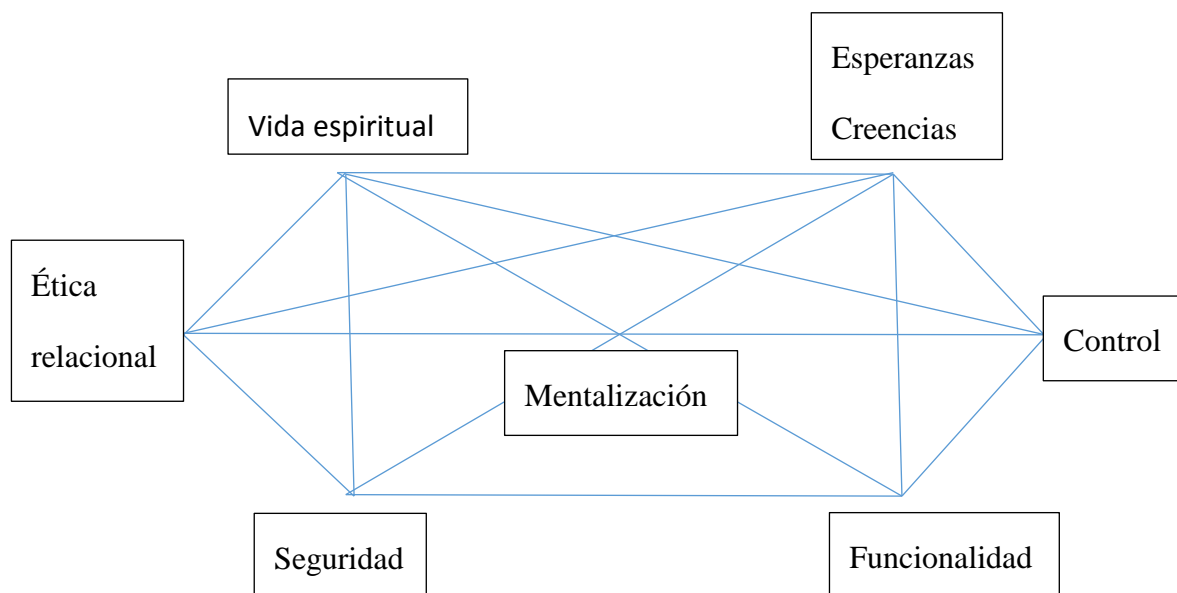
En este sentido, para que puedan darse procesos de resiliencia en el seno de una familia, deben interactuar los siguientes 7 factores (Delage, 2010, pp. 95-96):

- 1.- En su sistema de creencias la familia incorpora la siguiente: a pesar de todo, de una situación traumática se puede salir adelante.
- 2.- Precepción de control y posibilidad de actuar frente la situación; alimenta la esperanza y aporta sosiego emocional.
- 3.- Redistribución de tareas y roles, si es preciso, para mantener la funcionalidad familiar.
- 4.- Recuperar sensación de seguridad gracias a la cualidad de las relaciones establecidas a nivel intrafamiliar y con el entorno.
- 5.- Ética relacional (Boszormenyi-Nagy): disponibilidad emocional y preocupación por el cuidar de los otros miembros de la familia.
- 6.- Espiritualidad: que la familia pueda manejar actividad no racional en su seno.
- 7.- Mentalización: que todos los miembros de la familia puedan tener acceso a dar un sentido y generar una historia del traumatismo vivido para poder seguir encontrando un sentido al vivir. Este séptimo factor es imprescindible y el resultante de la interacción de todos los anteriores.

Los 7 factores enumerados se encuentran en vinculados por una relación circular, tal y como se representa a continuación (figura 4):

Figura 4.

7 factores clave para el desarrollo de la resiliencia familiar.



Nota: Los principales elementos de la resiliencia familiar. Michel Delage. 2010.

Tomando en cuenta lo expuesto en este apartado, la propuesta del presente proyecto es trabajar para el desarrollo de los 7 factores que conducen a la posibilidad de movilización de procesos de resiliencia dentro de la familia del niño afectado por una enfermedad incurable, para así, partiendo de las características estructurales y funcionales que la familia presente, alcanzar una menor reactividad emocional y, por ende, una mayor y mejor regulación de cada uno de sus miembros.

Este hecho conducirá a la emisión de respuestas individuales que permitan una mayor flexibilidad y adaptación a los condicionantes que la evolución de la enfermedad va presentando, facilitando de este modo el apoyo y el cuidado mutuo.

2.1.3. Impacto emocional en el equipo médico asistencial

El trato con niños afectados por una enfermedad incurable y sus familiares es todo un reto para los profesionales sanitarios que les atienden. Primero, por lo antinatural de la situación en sí misma, y segundo, por el *triple fracaso* que los profesionales sanitarios pueden sentir: primero por la posibilidad de considerar que no han tenido los medios o las habilidades para curar al niño y salvar su vida; segundo, porque desde su rol de adultos no han logrado salvar

a un niño y finalmente, por sentir haber traicionado a sus padres y su familia, quienes han confiado a sus cuidados su tesoro más preciado (Papadatou, 1997).

Estos hechos, unidos a la percepción de sufrimiento en tanto en el paciente como en sus familiares, someten al equipo asistencial a un elevado nivel estrés y evocan la aparición de emociones de difícil manejo, tales como la impotencia, la rabia y la ansiedad. Si los miembros del equipo médico sobrepasan su nivel de tolerancia al estrés, y/o se ven abrumados por los estados emocionales que se manifiesten, esto es, con dificultades de autoregulación, pueden aparecer síntomas de síndrome de burnout y/o fatiga por compasión, cuyas características y consecuencias se han descrito sucintamente en apartados anteriores.

Para prevenir la aparición de estos trastornos, será necesario entrenar, en primer lugar, la autoconciencia de los profesionales sanitarios acerca de su nivel de estrés, su estado emocional y la intensidad del mismo, sus mecanismos de afrontamiento y regulación y sus necesidades. Partiendo de la base de un adecuado autoconocimiento, el siguiente paso será desarrollar estrategias de autocuidado y llevarlas a la práctica.

En la tabla 2 se detallan los síntomas principales del síndrome de burnout y estrategias de autocuidado para prevenirlo.

Tabla 2.

Síntomas principales del síndrome de burnout.

Categoría	Signos y síntomas de advertencia del Burnout	Cómo afrontarlo
Agotamiento físico y emocional	Fatiga crónica	Meditar
	Olvido/daños en la concentración y la atención	
	Dolores de cabeza frecuentes, dolor de espalda, dolores musculares	Ejercicio
	Bajada de las defensas/aumento de las enfermedades	Tomar un descanso en las vacaciones
	Pérdida del apetito	Llevar una dieta equilibrada
	Insomnio	Mejorar la higiene del sueño
	Ansiedad	Dedicar tiempo para realizar actividades

	Depresión	placenteras
	Ira	Pasar unos minutos de tiempo en silencio
	Sensación de fracaso y falta de confianza	
	Sentirse impotente, atrapado, derrotado	Participar en actividades de autoconocimiento, por ejemplo, mindfulness y escritura reflexiva
	Pesimismo	
Cinismo y desapego	Sentirse desconectado de los demás y/o de su entorno	Abordar activamente los problemas
	Aislarse de los demás	Buscar apoyo en los compañeros
	Retirarse de responsabilidades	
	Saltarse el trabajo o llegar tarde y salir temprano	Reevaluar objetivos y prioridades
	Sentimientos de apatía y desesperanza	Establecer límites entre el trabajo y la vida personal
Ineficacia y falta de realización	Irritabilidad creciente	Buscar apoyo en una relación cercana
	Falta de productividad	
	Dejar de hacer o tomarse más tiempo para hacer las cosas	Priorizar

Nota: Signos y síntomas del burnout y estrategias de autocuidado (Sanchez-Reilly 2013).

2.2. La musicoterapia como eje vertebrador en el desarrollo de la resiliencia

2.2.1. Beneficios de la musicoterapia para el niño enfermo y su familia

La música, el juego y las historias son los lenguajes que al niño le resultan más naturales, y de ellos adquieren sus primeros aprendizajes y recursos para sostenerse en la vida y en el mundo.

Centrándonos aquí en la música, vemos que desde el momento del nacimiento tenemos predisposiciones biológicas que nos acercan al ritmo, cuyos efectos se reflejan fisiológicamente de forma natural (por ejemplo, en el ritmo cardíaco y respiratorio); y también a las emociones y los afectos, siendo la melodía de nuestros sollozos nuestro primer acto verbal que comunica necesidades y estados emocionales a quienes nos quieren y nos cuidan.

Tomando en cuenta esta naturalidad con que la música influye a un niño y el hecho de que la música “funciona como un vehículo capaz de transmitir vivencias” (Naranjo, 2015, p.30), gracias a los significados que le aportan la asociación de una melodía y armonía a un tempo, motivos rítmicos e intervalos; consideramos que a través de la musicoterapia se pueden obtener muy importantes beneficios en el niño afectado de una enfermedad incurable, tanto a nivel de autoconocimiento y toma de conciencia tanto de estados emocionales como de necesidades propias, en la naturalización y contención de su expresión emocional, en la autoregulación y posibilidad de procesamiento cognitivo consciente de su experiencia acorde a su estadio madurativo y en el manejo del dolor (físico y emocional); siendo todos ellos elementos facilitadores de la emergencia de procesos resilientes que permitan al niño un mejor sustento en su situación.

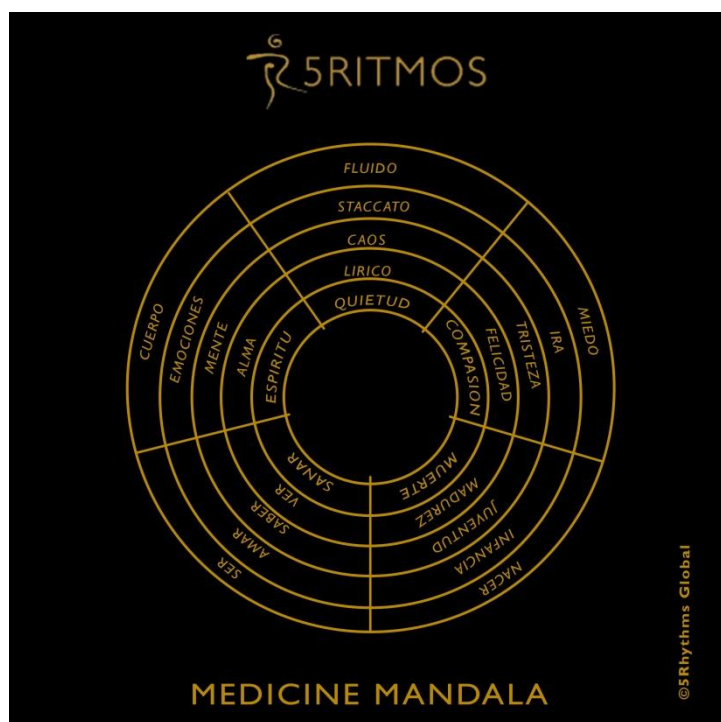
Para apoyar el mensaje transmitido a través de la música y facilitar los procesos de autoregulación, se propondrá el uso de movimientos de expresión corporal, acorde con las posibilidades que la situación clínica del niño permita, basados en los 5 *ritmos* vitales (ver figura 4) que constituyen la estructura fluyente de nuestra vida psíquica (Roth, 1989); para apoyar la autoconciencia, facilitar el reconocimiento propioceptivo de estados emocionales y tensiones internas e identificar posibilidades y necesidades de cambio. Éstos son:

- *Ritmo fluido*: asociado al poder del ser; vinculado a la esfera materna, a los afectos. Expresa el vínculo con la propia vida. Movimientos circulares y ritmo pausado. Guarda relación con la ternura.
- *Ritmo stacatto*: ritmo pulsante, marcado y dinámico. Representa la esfera paterna; determinación y capacidad para poner límites en nuestra relación con el mundo. Movimientos bruscos y batientes, conformando ángulos rectos, lanzando el movimiento tras cada exhalación de aire de forma explosiva. Guarda relación con la agresividad y determinación; con la continuidad y la estructura segurizante.
- *Ritmo caos*: parte de los ritmos anteriores y los descontrola, sosteniendo firmeza en los pies lleva los movimientos anteriores más al extremo. Simboliza salir de lo conocido y encontrar nuevas formas de expresión y funcionamiento. Se vincula a desinhibición y bajada de filtros mentales de control. Conecta con la incertidumbre y la duda, con la explosividad y el desenfreno.

- *Ritmo lírico*: música ligera, alegre y estimulante; con movimientos gráciles, lúdicos y etéreos, casi sin tocar de pies al suelo; deslizándolos. Conecta con la dimensión lúdica, el gozo sereno y la celebración.
- *Ritmo quietud*: movimientos muy serenos y muy lentos, con frecuentes pausas y ausencia de todo movimiento. Escenifica la posibilidad de estar en el vacío, acogiendo lo que haya en el momento. Respiración honda, vitalidad intensa, pausa y sosiego.

Figura 5.

Los 5 ritmos de Gabrielle Roth.



Nota: Los 5 ritmos de Gabrielle Roth. Fuente: 5Rhythms Global

Este trabajo de expresión corporal como apoyo a las técnicas de musicoterapia que se aplicarán, se llevará a cabo tanto en el niño enfermo (vuelvo a señalar, dentro de las posibilidades que permitan su dolencia, si lo permiten) como con sus familiares y el equipo asistencial.

Como muestra de los beneficios que la musicoterapia puede aportar en este marco, señalo a continuación resultados de diversos estudios que reflejan datos muy positivos sobre la intervención mediante musicoterapia con pacientes paliativos pediátricos.

A título genérico, Bradt y Dileo en su estudio “Music therapy for end-of-life-care” en 2010, examinaron los efectos de la musicoterapia comparada con tratamientos convencionales de atención psicoemocional en situación paliativa; encontrando evidencias del beneficio de la musicoterapia en la calidad de vida, el dolor y la ansiedad en pacientes terminales.

En el marco particular de los pacientes paliativos pediátricos, Knapp, en un estudio del año 2009, mostró resultados en los cuales los padres de niños con enfermedades incurables que recibieron musicoterapia mostraron niveles de satisfacción con el tratamiento significativamente superiores a quienes no la habían recibido. Clements-Cortés, por su parte, señala en 2015, en un estudio acerca del uso de técnicas de musicoterapia basadas en el canto con niños paliativos oncológicos, que dichas técnicas son sencillas, fácilmente accesibles y de bajo coste; y volviendo al ámbito de la familia, Lindenfelser en 2016, publicó en su estudio sobre la atención centrada en la familia en cuidados paliativos pediátricos como promotora de calidad de vida, los amplios beneficios obtenidos por los padres de niños enfermos que habían recibido un acompañamiento musicoterapéutico.

Con todo lo expuesto, vemos que, a pesar de ser necesaria más investigación para recabar mayor evidencia al respecto de la eficiencia y eficacia de la intervención con musicoterapia en cuidados paliativos pediátricos, son claros los beneficios que ésta aporta tanto al niño enfermo como a sus familiares.

Y es que, como hemos visto, la música es un idioma natural para el niño, que aparte de los beneficios que a él le puede reportar individualmente, contribuye a promover el desarrollo de los 7 pilares que potencian la resiliencia familiar anteriormente expuestos, facilitando así la mejora de la comunicación, cognitiva y afectiva, entre el niño enfermo y sus familiares, así como la disponibilidad emocional y la motivación al cuidado mutuo; ayudando así a que la familia pueda ejercer una de sus funciones principales: aportar seguridad, sustento y apoyo a sus miembros en situación de vulnerabilidad. De esta forma, se posibilitará la generación de un contexto interaccional con menor reactividad emocional frente a las manifestaciones del avance de la enfermedad en el niño y, por ende, que pueda dar contención y apoyo a sus miedos y ansiedades.

Tal vez la música nos beneficie por su belleza, porque nos conmueve, porque nos provoca emociones y evoca experiencias significativas donde escuchamos una u otra canción; tal vez

porque, como sugieren algunos autores como Albert en 1957, la música nos pone en contacto con una sabiduría que nos trasciende, acorde con el concepto de *inconsciente colectivo* de Jung, surgido en 1936. O tal vez sea, simplemente, porque “la música nos predispone hacia el amor” (Naranjo, 2015, p.277); siendo el amor y la ternura, junto a la dimensión lúdica y la agresividad entendida como determinación, motores de vida y resiliencia; pudiendo ser movilizados y activados a través del lenguaje suave que propone la musicoterapia.

2.2.2. Beneficios de la musicoterapia para el equipo médico asistencial

En apartados anteriores hemos definido y descrito sucintamente las características del burnout y el síndrome de fatiga por compasión, condiciones que pueden afectar a los miembros del equipo médico asistencial como consecuencia del contacto continuado con el sufrimiento que la situación de enfermedad pediátrica incurable conlleva, y que tienen consecuencias nocivas tanto para la salud física y psicológica de los miembros del equipo, como para la cualidad de los cuidados dispensados al enfermo y sus familiares.

Aquí vamos a centrarnos en cuáles son los *factores de protección* (Yélamos; Torrado Val, 2017) frente a estas dos condiciones que a través de la musicoterapia pueden favorecerse en el equipo, en base al método de Conxa Trallero y Jordi Oller denominado “musicoterapia autorrealizadora para el estrés asistencial”:

- *Auto-observación y cuidado*: como se ha descrito en el apartado anterior, la musicoterapia es un importante vehículo de autococimiento y también de autoregulación emocional. Gracias a las técnicas de musicoterapia activa, combinadas con dinámicas de expresión corporal, se facilita la toma de conciencia de estados tensionales y emocionales internos, así como su regulación homeostática.
- *Actitud abierta y positiva*: la intervención mediante musicoterapia con el conjunto del equipo favorece la apertura a comunicar pensamientos y sentimientos de una forma no invasiva ni amenazadora para la persona. A su vez, favorece una actitud positiva hacia la relación con los demás.
- *Apoyo personal y social*: las actividades grupales de musicoterapia fomentan la disponibilidad emocional y la presencia de apoyo mutuo.

- *Habilidades de comunicación y control emocional:* a través de la musicoterapia se pueden entrenar habilidades de regulación emocional y resolución de problemas a través del canal no verbal que la música ofrece, rebajando la ansiedad y tensión en su afrontamiento.
- *Fomentar actitud de disfrute y sentido del humor:* las actividades de musicoterapia grupal promueven el disfrute mutuo y la presencia positiva en el grupo, rescatando la dimensión lúdica y el sentido del humor, respetando los límites y la distancia personal segura de cada individuo.
- *Técnicas reductoras de la ansiedad:* las técnicas de musicoterapia favorecen la disminución de la ansiedad y la autoregulación.

En favor de lo expuesto, el estudio de Kacem, Kahloul et al., publicado en el año 2020, acerca de los efectos de la musicoterapia sobre el estrés laboral y riesgo de burnout en personal quirúrgico, muestra resultados significativos en reducción del estrés laboral, medido con la escala Maslach (Maslach, 1986), y también en el agotamiento emocional asociado al síndrome de Burnout; destacando este estudio también el carácter no invasivo y barato de las intervenciones musicoterapéuticas.

2.3. El juego y la narrativa: elementos no musicales facilitadores de la comunicación, la regulación emocional, el autoconocimiento y el cuidado mutuo

2.3.1. El juego: una vía suave de acceso al mundo interno

Jugar es un acto universal. Todos hemos sido niños, y todos los niños juegan; siendo a través del juego que aprendemos los primeros esquemas que nos guían en el trazo de múltiples mapas mentales, archivados en nuestro mundo interno, acerca de cómo funciona la vida. Así pues, para los niños el juego es un vehículo de aprendizajes, de creatividad y también un canal de afrontamiento y expresión de sus miedos, ansiedades y tensiones internas.

Se puede afirmar que los niños, a través del juego, expresan el contenido de su mente y de su corazón; siendo éste junto a la música y el dibujo, grandes facilitadores de acceso a su mundo interior y, por ende, al nuestro; teniendo la oportunidad como adultos de retomar ese idioma olvidado que nos permitirá comunicarnos con los niños acerca de sus emociones

y sufrimientos de forma que informaciones afectivas y cognitivas insoportables se tornen más suaves y manejables. La siguiente tabla (tabla 5) expone algunos de los efectos más relevantes del juego en el desarrollo de los niños, tomados de las teorías de Piaget (1956) y Vygotsky (1932) acerca de su desarrollo evolutivo:

Tabla 3.

Efectos del juego en el desarrollo infantil.

Efectos del juego sobre el desarrollo de los niños
<ul style="list-style-type: none"> ○ Estimula el desarrollo físico, las destrezas motoras, el control de su cuerpo, la coordinación óculo-manual y el tono muscular. ○ Estimula el desarrollo emocional y les ayuda a sentirse bien consigo mismos. ○ Facilita la expresión emocional, aprender a asumir riesgos y usar la imaginación. ○ Potencia su desarrollo social. Les permite interaccionar con su entorno. ○ Libera sus energías, promueve metas y les permite repetir y aprender destrezas. ○ Fomenta su autoestima y su capacidad de concentración. ○ Promueve la comprensión de conceptos. ○ Facilita el trabajo en grupos compartir, negociar, resolver conflictos y autodefensa. ○ Desarrolla la consideración y su imaginación la paciencia y el respeto a su turno. ○ Promueve la empatía por los otros, a ser considerados, a ponerse límites. ○ Aprenden a compartir y adoptar diferentes roles sociales.

Nota: Efectos del juego en el desarrollo de los niños. Fuente: Boucher, I.(2009)

A su vez, centrándonos en la situación de enfermedad pediátrica incurable, a la que son extrapolables los beneficios que se acaban de exponer que el juego ofrece al niño enfermo (dado que no ha dejado de ser niño); hay que añadir que para un niño afectado de una enfermedad que amenaza su vida el juego es la forma más natural de liberarse del trauma, les proporciona sensación de control sobre su nuevo mundo, les ayuda a descargar agresividad y les ayuda a sobreponerse (Bordova, 1996).

Y si es posible que el niño enfermo juegue con sus padres, sus hermanos, familiares y demás personas afectivamente significativas para él, el juego les será a todos de ayuda tanto en la comunicación emocional y el fomento de una actitud mutua positiva; facilitando la disponibilidad emocional y, en definitiva, conduciendo a la construcción de vínculos y relaciones positivas que minimizarán el aislamiento del niño, una de las tendencias de reacción mayoritarias en niños con enfermedad pediátrica incurable. Dicho de otro modo, jugar con un niño llamará ineludiblemente al niño que todo adulto guardamos en nosotros, y

ello hará posible que nos comuniquemos mejor y podamos sostener el sufrimiento con mayor determinación y ternura.

Es por todo ello y a pesar que existe falta de evidencia acerca de los beneficios que el juego puede aportar en atención a pacientes paliativos pediátricos y sus familiares, que se considerará aquí al juego como un elemento facilitador de la movilización de los recursos resilientes, tanto individuales como familiares, que en este proyecto se busca promover mediante la musicoterapia.

2.3.2. Narrativa, identidad y autoconocimiento

El segundo y último recurso no musical que se utilizará en el presente proyecto de intervención alude a nuestra dimensión narrativa y fabuladora, que conecta, junto a la música y el juego, como antes hemos comentado, con el lenguaje más cercano y natural para el niño.

Siendo niños escuchamos historias, cuentos y leyendas que nos hacen llegar imágenes, representaciones acerca de la vida y del mundo que nos ayudan a sostener en él en nuestros primeros años de vida, dándonos un canal a través del cual podemos gestionar nuestra ansiedad hacia lo desconocido de un mundo exterior que se divisa en un horizonte lejano, con temor y curiosidad simultáneamente.

Pero no todas las historias que nos cuentan y nos contamos en la infancia provienen del exterior, sino también de la propia historia familiar; cuya interacción con los cuentos irá construyendo nuestra identidad basada en tres niveles (Amenós, 2021):

- *Nivel 1: identidad biográfica:* es la historia personal de nuestro propio viaje por la vida. Se inicia en la primera infancia con los cuentos, las historias míticas y el pensamiento mágico acerca de un mundo desconocido; y se va actualizando con la narrativa que construimos acerca de nuestras vivencias.
- *Nivel 2: identidad familiar:* identidad conformada a través de las historias familiares, basadas en proximidades y distancias, lealtades y deslealtades, equilibrios y desequilibrios entre lo que se aporta a la familia y lo que se busca en la individualidad. Figuran aquí los introyectos, es decir, las imágenes deformadas de nuestros seres queridos, teñidas de la emotividad que el niño que fuimos no soportó

en su momento; que se ordenan en mandatos e implicaciones sistémicas que condicionan nuestra libertad de ser quienes realmente somos.

- *Nivel 3: identidad silenciosa*: identidad compartida con otros seres humanos; equivalente al inconsciente colectivo (Jung, 1936).

Con frecuencia, en situaciones en las que nos sentimos vulnerables, las historias que emergen de las dos primeras identidades mostrando un formato reducido de nosotros mismos, acuden para proteger nuestra psique de dicha vulnerabilidad y nos someten a funcionamientos prefijados y automáticos acorde a “lo que nos contamos que somos”.

(Amenós, 2021). Un funcionamiento rígido en estos términos, atendiendo la situación de enfermedad pediátrica incurable, dificultará enormemente tanto la comunicación de informaciones relevantes, cognitivas y emocionales, como la adaptación a los desafíos que el proceso de la enfermedad vaya planteando; así como la posibilidad de regulación emocional, dado que no será posible una mayor activación del neocórtex en detrimento de la amígdala.

El uso de la dimensión narrativa combinada con la musicoterapia, a través, por ejemplo, de la escritura de letras usando la técnica de songwriting, buscará fomentar que puedan emerger historias tanto en el niño enfermo como en sus familiares que acojan la realidad de la enfermedad incurable y la vulnerabilidad que conlleva para, por un lado, ir actualizando su propia identidad integrando la experiencia de sufrimiento y dándole un sentido y, por otro, promover la conexión interhemisférica y, en consecuencia, el procesamiento de la experiencia de enfermedad pediátrica incurable en el córtex prefrontal para, de esta forma, poder inhibir la activación de la amígdala y lograr una mayor regulación emocional (Cyrulnik, 2020).

3. Diseño metodológico

La metodología de intervención se basa en una combinación de técnicas de musicoterapia tanto activas, fundamentalmente improvisaciones con instrumento armónico, percusión y canto, y songwriting; como receptivas, sobretodo audiciones activas de música tanto grabada como en vivo, acompañadas de visualizaciones guiadas, metáforas y relatos basados en narrativa terapéutica. Se usarán también ejercicios de expresión corporal, como audiciones activas basadas en el modelo de los Cinco Ritmos de Gabrielle Roth, siempre de acuerdo con el estado clínico del paciente.

A su vez, como elementos facilitadores y coadyuvantes con la intervención mediante musicoterapia, se usarán dinámicas basadas en juegos de mesa de carácter simbólico-proyectivo y narrativo, metáforas y cuentos basados en narrativa terapéutica y técnicas basadas en el modelo de terapia familiar sistémica estructural de Salvador Minuchin.

En referencia a la operativización del proyecto, en primer lugar se realizará una presentación en vivo ante la dirección del equipo receptor del mismo, la unidad de paliativos pediátricos del hospital Vall d'Hebrón en Barcelona, a fin y efectos de exponer de forma sucinta y pragmática tanto los detalles prácticos y técnicos más relevantes de la propuesta de intervención, como los beneficios que ésta puede ofrecer.

Tras constatar el interés del equipo receptor en el proyecto, éste determinará qué dos pacientes se postularán como beneficiarios del mismo y se les propondrá la intervención con musicoterapia. Una vez se de este paso y las familias de dichos pacientes den su consentimiento, el equipo contactará con el musicoterapeuta y se iniciará la intervención, tanto con los beneficiarios seleccionados como con el equipo sanitario asistencial que les atiende.

Previo a la realización de las sesiones de musicoterapia, tendrá lugar una entrevista inicial semiestructurada ad hoc con el equipo asistencial para recabar toda la información que se considere relevante acerca de cada paciente y consensuar objetivos y prioridades de intervención. A su vez, en dicha entrevista se llevará a cabo una evaluación inicial, tanto cuantitativa como cualitativa, del nivel de estrés laboral sufrido por los miembros el equipo asistencial y de la cualidad de su vivencia en la intervención que llevan a cabo con los dos

casos derivados al presente proyecto; con especial hincapié en las eventuales dificultades existentes. Esta información será de gran valor para el planteamiento y diseño de las sesiones de autocuidado dirigidas al equipo asistencial.

En este momento el musicoterapeuta contactará con las familias de los dos pacientes beneficiarios del proyecto y llevará a cabo con cada una de ellas una entrevista inicial, también semiestructurada ad hoc, con el objetivo de obtener información acerca de su situación actual y de las necesidades psicoemocionales y espirituales que perciban en el momento presente; así como también de su biografía vital, del funcionamiento intrafamiliar (antes y después de la llegada del diagnóstico de enfermedad pediátrica incurable) y de su biografía musical, incluyendo sus preferencias y asociaciones entre canciones y eventos vitales relevantes.

En esta entrevista inicial el musicoterapeuta explicará a cada familia las características de las intervenciones propuestas, así como sus objetivos de trabajo y los beneficios que espera puedan recibir, información que también se les facilitará por escrito mediante los documentos de información y consentimiento informado, en los que también se solicitarán los permisos pertinentes para la grabación de las sesiones como medio de registro y evaluación continua del proceso terapéutico. A lo largo de esta explicación, el musicoterapeuta facilitará los espacios necesarios, tanto al paciente como a sus familiares, para resolver todas las dudas que les puedan surgir.

Una vez recabados los consentimientos informados debidamente cumplimentados y firmados, dará comienzo la intervención.

Para las sesiones dirigidas al paciente y sus familiares, que se realizarán tanto en contexto domiciliario como hospitalario para evitar interrupciones en el proceso terapéutico causadas por eventuales ingresos o altas a domicilio del paciente, se propone una estructura y duración estándar de entre 60 y 90 minutos en atención domiciliaria, y de 30 minutos en hospitalaria; no obstante, se valorará el estado clínico del paciente en todo momento por ver si será posible realizarlas en su totalidad; escogiendo dado el caso las actividades más ajustadas al abordaje de las necesidades prioritarias a trabajar y respetando los condicionantes físicos que puedan surgir. Mencionar en este punto que en la hoja de registro diseñada para la documentación, observación y evaluación continua del presente

proyecto de intervención, se incluirá un campo denominado “Registro incompleto”, donde el musicoterapeuta indicará los motivos que justifican la no realización de la sesión completa.

Las sesiones se llevarán a cabo de forma conjunta con el paciente y sus familiares, con una periodicidad semanal inicialmente. A medida que el proceso de intervención vaya avanzado, y tras valoración conjunta con el equipo médico asistencial, y también con la familia, se decidirá espaciar las sesiones progresivamente, primero de forma quincenal y finalmente, mensual. En estadios avanzados de la enfermedad y situación final de vida, la frecuencia de las intervenciones volverá a ser más elevada, pudiendo ascender hasta a dos intervenciones semanales, siempre de acuerdo con la familia, para dotarles de apoyo y sostén psicoemocional y espiritual de forma mantenida.

El formato de las sesiones será, siempre que sea posible, presencial. No obstante, y atendiendo la incertidumbre que la presente situación de pandemia por Covid19 genera a este respecto, cabe también la posibilidad de realizar las sesiones de forma virtual a través de la plataforma ZOOM, con las pertinentes adaptaciones técnicas y metodológicas que garantizarán la eficacia de las intervenciones. De esta forma se garantiza la continuidad asistencial y la no interrupción del proceso de intervención.

Finalmente, las sesiones dirigidas al equipo asistencial, se llevarán a cabo con todos sus miembros en un horario previamente acordado con ellos, preferentemente dentro de su franja de horario laboral y en las instalaciones del propio hospital. Serán sesiones de una duración de dos horas en las que se aplicarán también técnicas tanto activas como receptivas de musicoterapia, dinámicas de juego simbólico-proyectivo y narrativo; y técnicas de narrativa terapéutica.

Su periodicidad será mensual, manteniendo en lo posible una estructura horaria estable, y su formato presencial. No obstante, como mencionado anteriormente, existe la posibilidad de llevarlas a cabo en formato virtual, a través de la plataforma ZOOM, si no fuera posible garantizar un cuórum significativo de participantes en formato presencial.

3.1. Objetivos del proyecto

3.1.1. Objetivos generales

1. Facilitar la gestión de los impactos emocionales sufridos por dos pacientes paliativos pediátricos, uno oncológico y otro no oncológico, y sus familiares, en situación de enfermedad pediátrica incurable.
2. Fomentar el autocuidado del equipo sanitario asistencial a través de dinámicas de grupo que permitan la expresión emocional y potencien la regulación y el apoyo mutuo, para disminuir el estrés laboral y prevenir la aparición del síndrome de burnout.

3.1.2. Objetivos específicos.

- 1.1. Verbalizar las emociones sentidas tras recibir el impacto del diagnóstico a través de la audición activa de diferentes fragmentos musicales en distintos modos y ritmos que evoquen las emociones básicas. Se usará juego simbólico proyectivo como facilitador.
- 1.2. Valorar la intensidad de dichas emociones, en escala del 0 al 10, a través de la manipulación de instrumentos de percusión, siguiendo el ritmo de los fragmentos musicales escuchados anteriormente.
- 1.3. Identificar sensaciones corporales subyacentes al impacto emocional del diagnóstico y facilitar su regulación a través de la manipulación de instrumentos de percusión siguiendo el ritmo de cada fragmento.
- 1.4. Disminuir la intensidad del malestar emocional percibido a través de la audición activa de una canción significativa para la familia convertida a ritmo ternario, con tempo progresivamente decreciente, llevando a cabo suaves movimientos corporales siguiendo el ritmo.
- 1.5. Potenciar la disponibilidad emocional y el soporte presencial mutuo a través de la realización de suaves movimientos corporales de contacto con el paciente por parte de sus padres y cantando en voz baja, mientras se interpreta la canción anterior en ritmo ternario.
- 1.6. Facilitar el procesamiento consciente de los impactos emocionales recibidos y la construcción de una narrativa que integre la experiencia de la llegada de una enfermedad

incurable mediante la elaboración de una línea melódica y una letra de canción de forma colaborativa entre el paciente y sus padres; con el soporte de material simbólico y proyectivo.

2.1. Identificar y verbalizar las emociones sentidas por los miembros del equipo asistencial que atiende a las dos familias beneficiarias del proyecto, a través de improvisación con canto e instrumento armónico.

2.2. Regular la intensidad de las emociones sentidas a través de audiciones activas con movimientos corporales y respiración consciente.

2.3. Escribir una letra y componer una línea melódica de una canción de despedida para cada una de las familias atendidas. Se usará juego de mesa simbólico proyectivo como facilitador.

2.4. Favorecer el soporte presencial y los tránsitos emocionales necesarios por parte de los miembros del equipo asistencial, combinando una dinámica basada en el psicodrama (grupo agrupado físicamente y acompañado de suaves movimientos corporales de vaivén) mientras se interpreta la canción de despedida anteriormente compuesta.

3.2. Beneficiarios

Dos pacientes paliativos pediátricos del hospital Vall d'Hebrón de Barcelona, uno oncológico y otro no oncológico, sus familiares y los miembros del equipo asistencial multidisciplinar de la unidad de cuidados paliativos pediátricos que les atiende.

3.3. Actividades y tareas

En la elaboración de la programación de actividades para las sesiones de musicoterapia expuestas a continuación, la fuente utilizada es la estructura diseñada por Mateos Hernández (2004).

Todos los juegos de mesa que se mencionan serán descritos sucintamente en anexos, aportando fotografías para ilustrar el motivo de su uso.

Tabla 4.

Estructura de las sesiones de intervención musicoterapéutica.

ESTRUCTURA DE LAS INTERVENCIONES		
<i>Fase del proyecto</i>	<i>Número de sesiones</i>	<i>Estructura de actividades</i>
Llegada del diagnóstico de enfermedad incurable	2	FASE PREPARATORIA 1.- CALDEAMIENTO: 2.- MOTIVACIÓN PARA LA SESIÓN: FASE DE ACTIVIDADES 3.- ACTIVIDADES DE ACTIVACIÓN CORPORAL CONSCIENTE: 4.- ACTIVIDADES SONORO-MUSICALES DE DESARROLLO PERCEPTIVO: 5.- ACTIVIDADES SONORO-MUSICALES DE RELACIÓN CON EL OTRO: 6.- ACTIVIDADES SONORO-MUSICALES DE REPRESENTACIÓN Y SIMBOLIZACIÓN: 7.- ACTIVIDAD DE DESPEDIDA:
Evolución y avance de la enfermedad	5	
Situación de final de vida	2	
Autocuidado del equipo asistencial	4	

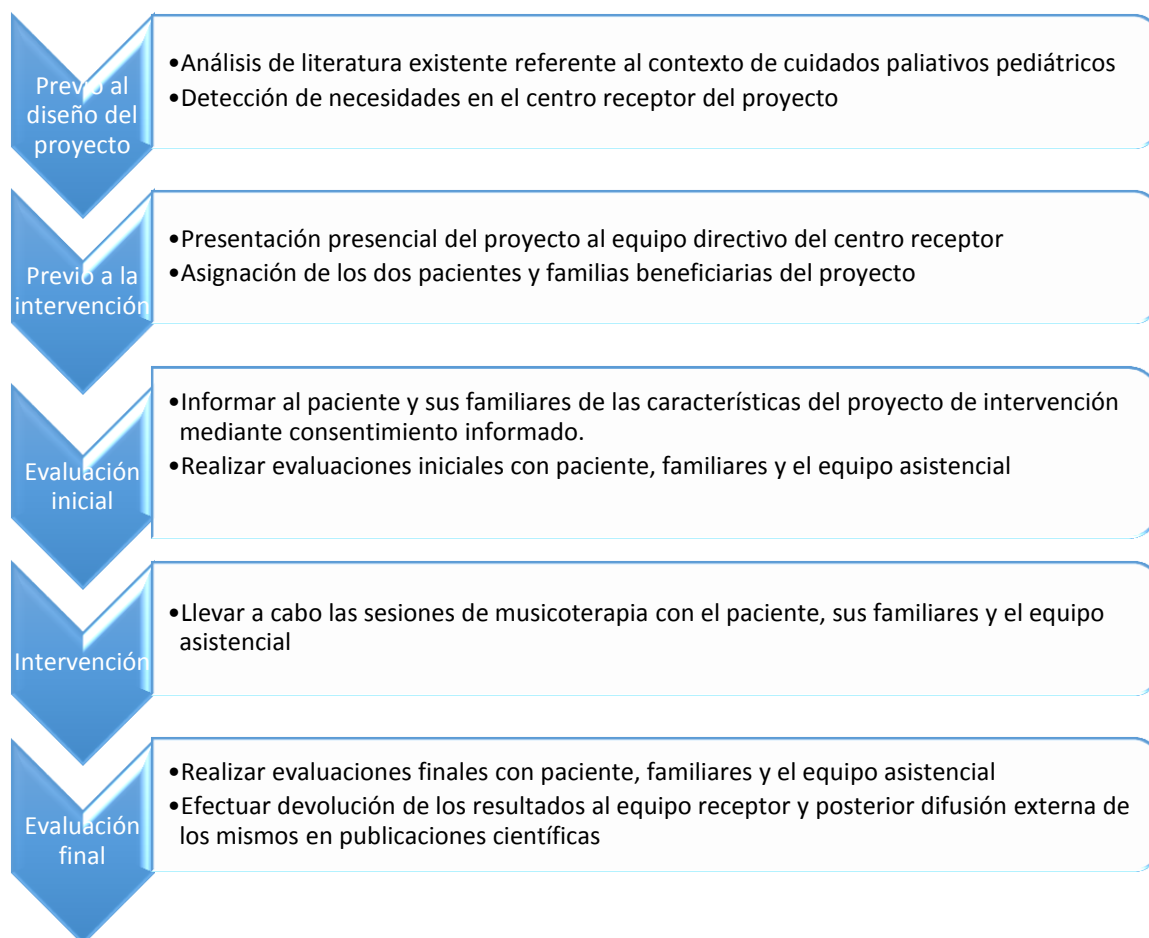
Nota: la fuente tomada para este diseño es el artículo de Mateos Hernández (2004) *Actividades musicales para atender a la diversidad*.

Tal como se indica en la tabla, se plantea un proyecto de intervención dividido en distintas fases, que en lo concerniente al paciente y su familia obedecen al momento en el que se encuentran dentro del proceso de enfermedad pediátrica incurable; dedicándose también un espacio específico de intervención al equipo sanitario asistencial.

El objetivo de este planteamiento será atender de forma específica las distintas necesidades psicológicas, emocionales y afectivas específicas que en cada momento de la enfermedad emergen: el shock e impacto emocional desregulador y traumático inicial tras la llegada del diagnóstico, los duelos sucesivos y readaptaciones funcionales intrafamiliares durante la evolución de la enfermedad y el duelo anticipatorio y tránsitos emocionales de cierre de ciclo vital en situación e final de vida. De ello se derivará la aplicación de actividades musicoterapéuticas específicas dirigidas a trabajar cada proceso ad hoc, a pesar de que todas las sesiones tendrán la misma estructura de base.

En el anexo A se detallan las actividades propuestas de forma extensa.

3.4. Organigrama



3.5. Cronograma

El presente proyecto se llevará a cabo durante el presente año 2021.

Tabla 5.

Diagrama de Gantt: temporalidad del proyecto de intervención.

	Marzo			Abril				Mayo				Junio				Julio			
Análisis de contexto																			
Detección de necesidades																			
Presentación presencial del proyecto																			
Asignación de beneficiarios																			
Información a pacientes y familias																			
Evaluación inicial																			
Intervención																			
Evaluación final																			
Devolución y difusión de resultados																			

Nota: la fuente para la elaboración del presente diagrama de Gantt <https://es.venngage.com/blog/ejemplos-diagramas-gantt-plantillas/>

La presente temporalización es orientativa; pudiendo sufrir variaciones en los tiempos de duración de la intervención en función del tiempo de evolución de la enfermedad incurable.

El objetivo es llevar a cabo la intervención durante todo el proceso de enfermedad, desde el diagnóstico hasta el fallecimiento del paciente, para así poder acompañar al paciente y la familia en todo el proceso. Este hecho implica la imposibilidad de ofrecer un marco temporal fijo en el cual las intervenciones tendrán lugar.

Mencionar también que, como se expondrá seguidamente en el apartado correspondiente, las evaluaciones finales con los familiares se llevarán a cabo en dos momentos temporales distintos: uno tras la finalización de la última sesión de intervención y otro un mes después del fallecimiento del paciente.

3.6. Recursos

3.6.1. Recursos humanos

Un musicoterapeuta.

3.6.2. Recursos materiales

Todos estos recursos serán aportados por el musicoterapeuta:

- ✓ Instrumentos musicales:
 - Una guitarra acústica.
 - Un Ocean Drum
 - Instrumentos de pequeña percusión (maracas y panderetas).
 - Un tone box.
 - Un cuenco tibetano.
 - Un teléfono móvil con listas de reproducción de música grabada (Spotify).
- ✓ Recursos facilitadores del trabajo terapéutico: una copia de los siguientes juegos de mesa:
 - El monstruo de colores
 - Dream On
 - Ikonikus
 - Dixit
 - Feelinks Revelations
 - Monster kit
 - Storytailors
 - Com-ix
 - Story Cubes
 - Untold
 - Me & Emotions: resources
- ✓ Material para registro de las sesiones:
 - Una cámara VICTURE 4K.
 - Un editor de video FILMORA 9, para convertir los archivos fuente (.MOV) en un formato que facilite su visionado en ordenador (.MP4).
 - Un ordenador portátil.

✓ Material fungible:

- Folios, bolígrafos, lápices, colores de cera y de madera.

3.7. Evaluación

3.7.1. Evaluación de las intervenciones con pacientes y familiares:

EVALUACIÓN INICIAL: previa al inicio de las intervenciones:

- Con el equipo sanitario asistencial:
 - *Evaluación cualitativa:* entrevista semiestructurada ad hoc acerca de información relevante sobre estado y necesidades del paciente, en dimensiones física, psicosocial y familiar, emocional y espiritual. Ver modelo en anexos.
- Con el paciente y sus familiares:
 - *Evaluación cualitativa:* entrevista semiestructurada ad hoc (ver modelo en anexos), para recabar información acerca de sus preocupaciones en el momento presente, su biografía vital, funcionamiento familiar antes y después de la llegada de la enfermedad pediátrica incurable y biografía musical.
 - *Evaluación cuantitativa:* mediciones pretest en las siguientes variables, mediante los instrumentos psicométricos mencionados a continuación, e incluidos en anexos:
 - MALESTAR EMOCIONAL: administración individual del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME).
 - REGULACIÓN EMOCIONAL: administración individual del cuestionario de dificultades de regulación emocional (DERS).
 - RESILIENCIA: administración individual del cuestionario de resiliencia ER-14.
 - ESTILOS DE AFRONTAMIENTO: administración individual del cuestionario de afrontamiento familiar (CAF).

EVALUACIÓN CONTINUADA DEL PROCESO MUSICOTERAPÉUTICO:

- Confección de *hojas de registro* (ver en anexo) al término de cada una de las sesiones de musicoterapia; análisis de la información en ella recogida previo a la realización de la siguiente sesión en aras de realizar los ajustes que sean pertinentes en pro de la eficacia del proceso terapéutico.
- Visionado y análisis de las *grabaciones en video* de lo acontecido en las sesiones. Focalizar la atención en aquellas estrategias terapéuticas que han resultado eficaces y en las que no, a efectos de ajustar el máximo las actividades y tareas propuestas a las necesidades del paciente y su familia.

EVALUACIÓN FINAL: medidas a recoger en dos momentos temporales: tras haber terminado las actividades de la última sesión de musicoterapia a realizar, y un mes después de finalizar las intervenciones, para determinar la incidencia del proceso de duelo abierto en los resultados.

- *Evaluación cuantitativa*: mediciones posttest en:
 - MALESTAR EMOCIONAL: administración individual del cuestionario de Detección de Malestar Emocinal (DME).
 - REGULACIÓN EMOCIONAL: administración individual del cuestionario de dificultades de regulación emocional (DERS).
 - RESILIENCIA: administración individual del cuestionario de resiliencia ER-14.
 - ESTILOS DE AFRONTAMIENTO: administración individual del cuestionario de afrontamiento familiar (CAF).

3.7.2. Evaluación de las intervenciones con el equipo sanitario asistencial:

EVALUACIÓN INICIAL:

- *Evaluación cualitativa*: entrevista semiestructurada ad-hoc (ver en anexos) acerca de su vivencia de estrés laboral en el desempeño de su trabajo en el momento presente, así como su visión subjetiva particular acerca de qué recursos y dificultades enfrentan en la atención y acompañamiento a los dos pacientes y familias beneficiarias del proyecto.

- *Evaluación cuantitativa:* mediciones pretest en estrés laboral mediante el cuestionario MBI (inventario de Burnout de Maslach).

EVALUACIÓN FINAL:

- *Evaluación cualitativa:* feedback tras la finalización de la última sesión grupal de autocuidado, acerca de qué aspectos de las sesiones de autocuidado con musicoterapia les han resultado de ayuda y cuáles considerarían mejorables.
- *Evaluación cuantitativa:* medición posttest de estrés laboral mediante el cuestionario MBI (inventario de Burnout de Maslach).

3.7.3. Evaluación global del proyecto:

- Con los familiares del paciente: evaluación mixta, cuantitativa y cualitativa, mediante la realización de una encuesta de satisfacción en formato analógico, tras la finalización de las actividades pertenecientes a la última sesión de musicoterapia. En dicha encuesta, que puede consultarse en anexos, se recogerán ítems acerca de qué elementos de la intervención con musicoterapia han resultado más beneficiosos para la familia y cuáles no.
- Con los miembros el equipo sanitario asistencial: evaluación mixta, cuantitativa y cualitativa, mediante la realización de una encuesta de satisfacción en formato analógico, que se pasará en un encuentro con el equipo al completo, en fecha acordada tras la finalización de las sesiones de musicoterapia; y recogerá el grado de satisfacción con el proyecto en todas sus áreas, o sea, tanto en lo referente a la intervención con pacientes y familiares como con la intervención de autocuidado dirigida al equipo asistencial.

4. Discusión

La musicoterapia como tratamiento complementario a las intervenciones médicas y psicológicas en pacientes paliativos pediátricos y sus familiares es un modelo de intervención que, aparte de ser barato y no ocasionar efectos secundarios, ofrece un medio muy eficaz para atender de forma holística al paciente en todas sus dimensiones (física, psicoemocional, sociofamiliar y espiritual) y favorecer de este modo el modelo de Atención Centrada en la Persona (ACP), vigente en nuestra sanidad actual y más necesario que nunca.

En este mismo sentido, consideramos también a la musicoterapia un medio para favorecer la humanización de la salud en general, y de los cuidados a nivel hospitalario en particular, tanto en procesos de ingreso por agudizaciones, largas estancias, UCI's y, por supuesto, cuidados paliativos, tanto a nivel de adultos como pediátrico.

Pero es en este último contexto, los cuidados paliativos pediátricos, donde el uso de la música conjuntamente con otros elementos facilitadores de la introspección y la expresión a un nivel narrativo y simbólico, como el juego y las historias, deviene más pertinente y relevante, al ser todos ellos medios de comunicación y expresión congruentes con el idioma que al niño le resulta más natural en su realidad interna: la música, el juego y las historias ficticias; el idioma en que realiza sus primeros aprendizajes e interiorizaciones acerca del mundo y de la vida, siendo por ello una vía de acceso primordial a su realidad psicológica, sus conflictos, sus necesidades emocionales y su mundo espiritual.

A su vez, y en lo concerniente a la intervención con el equipo sanitario asistencial, las sesiones de musicoterapia pueden favorecer de forma significativa la cohesión grupal, el sentir de presencia mutua de sus miembros y el autocuidado psicoemocional y espiritual.

Por todo lo expuesto, consideramos son amplios los beneficios que la musicoterapia puede aportar en este contexto, siendo común nuestro planteamiento a este respecto con el de otras investigaciones consultadas; abogando algunas de ellas por los elevados beneficios que supondría la creación de una estrategia que integrara la musicoterapia en la atención paliativa pediátrica, debiendo incluir dicha estrategia cuatro factores fundamentales: trabajo transdisciplinar, aporte de modelos de aproximación teórica, diseño de estrategias de intervención específicas e investigación (Clark, B. 2014).

4.1. Elementos en común con otras investigaciones acerca de la intervención con musicoterapia en contexto de los cuidados paliativos pediátricos

El presente proyecto de intervención parte de la base de los beneficios recogidos en los estudios consultados acerca de la aplicación de la musicoterapia en el ámbito de los cuidados paliativos pediátricos.

Con ellos comparte el planteamiento de mejora del bienestar y la calidad de vida tanto del paciente paliativo pediátrico como de sus familiares a través de la musicoterapia, existiendo

evidencia acerca de los efectos positivos en esta dirección en estudios como el realizado por Bradt, J. y Dileo, C. (2011) y Stegemann T, Geretsegger M (2019), señalando este último además que la musicoterapia es una forma de intervenir bien aceptada mayoritariamente por parte de quien la recibe.

Este último estudio refiere también la existencia de evidencia favorable al alivio del dolor y otros síntomas que padecen pacientes paliativos pediátricos, evidencia que también confirman otros estudios, como el realizado por Carter B. (2004) y Tucquet, B. (2014); buscando el presente proyecto también la intervención directa en manejo sintomático de los pacientes.

En lo concerniente a los familiares y el proceso de duelo tras el fallecimiento del paciente, el presente proyecto de intervención pretende aportar factores protectores ante la posible complicación y eventual patologización del proceso de duelo. Frente a este hecho existe evidencia de los beneficios que la musicoterapia aporta para facilitar el tránsito por el proceso de duelo (Clements-Cortés, A., (2015)).

Cabe destacar también la existencia de evidencia acerca de la valoración subjetiva positiva que los familiares efectúan acerca de la recepción de musicoterapia dentro de la atención dispensada en situación de enfermedad pediátrica incurable (Gallagher, LM, Lagman, R.; 2006).

Tanto el trabajo con la familia en su conjunto, como la facilitación del tránsito por los procesos de duelo vinculados a la situación de terminalidad, son también elementos centrales del presente proyecto de intervención.

4.2. Cuestiones diferenciales que el presente proyecto propone

Los aspectos diferenciales e innovadores que este proyecto de intervención ofrece tienen que ver, por un lado, con el énfasis en el desarrollo de procesos de resiliencia no tan sólo individuales, sino también a nivel familiar, y por otro, con la combinación de técnicas de musicoterapia con el uso de facilitadores basados en juegos de mesa y narrativa terapéutica. La visión de la familia como un sistema abierto, con una realidad y un funcionamiento que va más allá de la suma de las realidades internas y externas de sus miembros, permite la inserción de los principios subyacentes a la intervención mediante la musicoterapia en una

dimensión de mayor complejidad que trasciende la esfera individual: la dimensión estructural, comunicativa y relacional de la familia.

Partiendo de esta óptica, las técnicas de musicoterapia se dirigirán no solamente a facilitar el bienestar a título individual tanto del paciente como de los familiares que con él conviven y ejercen la labor de cuidadores; sino que también propondrán modificaciones en aquellas pautas de interacción que se identifiquen como fuentes de sufrimiento y/o afrontamientos desadaptativos, siendo también aliadas en la construcción o flexibilización de límites entre subsistemas, promotoras y garantes de la autonomía individual y facilitadoras de la disponibilidad emocional y al comunicación a nivel afectivo desde una dimensión suave, lúdica y tierna.

Todo ello desembocará en la posibilidad de ampliar formas y recursos de afrontamiento frente a la dura adversidad que la enfermedad pediátrica incurable supone y, por ende, el desarrollo de procesos que desarrollen la resiliencia; esa capacidad de sobreponerse y salir adelante, como persona y como familia, frente una situación que sin duda les supone una ruptura con la vida en algún nivel.

Por otro lado, el uso de dinámicas basadas en juegos de mesa simbólico-proyectivos y de técnicas de narrativa terapéutica, permiten una forma suave y no invasiva de abordar necesidades y conflictos emocionales en los niños, en un lenguaje que les es muy familiar, hecho que disminuye considerablemente la ansiedad existente en los padres y familiares acerca de cómo poder acompañarles y comunicarse afectivamente con ellos; fomentando además el sentimiento de presencia y proactividad en los cuidados a dispensar al paciente.

Finalmente señalar que el presente proyecto también innova incorporando como parte fundamental de su estructura la intervención de autocuidado dirigida al equipo sanitario asistencial; factor protector de la aparición de síntomas de burnout y/o síndrome de fatiga por compasión que podría interferir en la calidad y cualidad de las atenciones dispensadas tanto al paciente como a su familia; como ya se ha comentado en anteriores apartados.

5. Conclusiones

Tras la realización hasta la presente fecha de tres sesiones de musicoterapia con una familia en situación de enfermedad oncológica pediátrica incurable (neoplasia cerebral), en las cuales han participado la paciente, de 15 meses de edad, sus padres y sus dos hermanos: su

hermano mayor de 4 años de edad y su hermana gemela; los resultados obtenidos son alentadores y altamente esperanzadores.

En lo que a manejo de síntomas físicos se refiere, cabe destacar la disminución de agitación y ansiedad de la paciente ante una prueba de extracción de sangre que supuso punción sostenida en el dedo índice, implicando sujeción e inmovilización de su brazo por varios minutos. Incorporando la intervención con musicoterapia, la paciente suavizó la presencia del equipo asistencial en su domicilio (cabe destacar que la paciente muestra ceguera, siendo mucho más sensible a su entorno sonoro y auditivo), que fue presentado mediante una canción en la que los distintos sanitarios que intervinieron se presentaron con sus voces.

La paciente mostró mayor sensación de seguridad disminuyendo su nivel de agitación motriz y la intensidad del llanto durante la punción.

Por otro lado, en situación de agudización de síntomas (malestar y fiebre) por causa de una infección, tras la realización de la sesión de musicoterapia la paciente se estabilizó a nivel fisiológico y disminuyó su malestar, pudiendo postergar un rescate farmacológico que no fue necesario llevar a cabo hasta 24 horas después de la sesión.

A nivel del manejo y regulación emocional frente a la situación y el desarrollo de procesos de resiliencia en el seno de la familia, se evidencia la posibilidad de abordar cuestiones de gran dureza y que con medios verbales la familia muestra dificultades en afrontar. Entre estas cuestiones se encuentra el miedo a las recaídas y posibles futuros ingresos de la paciente, la ansiedad ante su eventual muerte y la sensación de ser unos padres distintos a los demás por estar en situación de enfermedad pediátrica incurable; hecho vivenciado con ansiedad y que potencia cierto aislamiento con su entorno social.

Poder manejar estas cuestiones ha permitido a la familia una mayor apertura a la comunicación y expresión emocional, flexibilizar sus afrontamientos y disminuir su ansiedad y bloqueo en el manejo de emociones difíciles. A su vez, de forma espontánea han iniciado la creación de recursos musicales propios (creación de una canción dedicada a su hija) en los que participa toda la familia (incluidos los dos hermanos), hecho positivo y facilitados de sentirse que aún sin poder curar a la paciente pueden cuidarla y hacer algo significativo por ella.

Para finalizar, destacar la emergencia de actitudes tiernas y de cuidado espontáneas en los dos hermanos, quienes según reatan sus padres, antes del inicio de las sesiones de musicoterapia se mostraban distantes y evitativos con la paciente.

Con todo se entrevé el potencial que la musicoterapia ofrece en este contexto y población de intervención y los beneficios que el desarrollo de este proyecto puede ofrecer. Queda pendiente el inicio de la intervención con familia en situación de enfermedad no oncológica y con el equipo asistencial.

6. Limitaciones

Actualmente el presente proyecto de intervención se encuentra en fase de ejecución, habiendo obtenido los datos de la evaluación inicial y llevado a cabo tres sesiones de musicoterapia solamente de una de las familias participantes, dado que por distintas cuestiones de su ámbito privado la segunda familia que dio su consentimiento y está motivada a participar ha decidido prorrogar incorporarse a él hasta el próximo mes de septiembre.

En las próximas semanas se iniciarán también las sesiones de autocuidado dirigidas al equipo sanitario asistencial, existiendo para ello una limitación clara referente a los tiempos disponibles para llevarlas a cabo, hecho que repercutirá de forma decisiva tanto en la duración y periodicidad de las sesiones, que deberá ser menor y más espaciadas, como en el diseño de las actividades que en ellas se llevaran a cabo. Será necesario por lo tanto revisar y replantear las actividades planteadas para ajustarlas a la realidad, conformada por una elevada dedicación asistencial y, consecuentemente, escasa disponibilidad de tiempo destinado al cuidado del equipo dentro de la jornada laboral. Sería interesante poder llevar a cabo un estudio diferencial entre sesiones de musicoterapia grupal de autocuidado más largas y más cortas, así como con distintas periodicidades, para determinar su efecto en el estrés laboral percibido y en el riesgo de sufrir burnout.

Se podrá valorar la eficacia de las intervenciones diseñadas en el presente proyecto una vez haya finalizado la intervención con ambas familias; debiéndose entonces analizar estadísticamente de forma adecuada los resultados para así poder realizar inferencias que acerca de los beneficios de la musicoterapia a pacientes paliativos pediátricos y a sus

familiares; así como los beneficios que las sesiones grupales puedan haber reportado al equipo sanitario asistencial.

A su vez, será interesante observar y analizar convenientemente las diferencias en la evolución durante el tratamiento con musicoterapia entre el proceso de enfermedad oncológica y no oncológica, para determinar qué tipo de intervenciones pueden resultar más beneficiosas en una u otra situación. En este sentido, mencionar el posible sesgo en las evaluaciones finales acerca de malestar y regulación emocional pueden aparecer por el hecho de que tales mediciones se realicen tras la muerte del paciente, con incidencia directa del proceso abierto de duelo; hecho que presumiblemente reflejará puntuaciones mayores en malestar y peores en capacidad de regulación emocional por el propio hecho de estar experimentando el duelo por la pérdida reciente. Para paliar esta posible limitación, se llevará a cabo una nueva medida posttest tras un tiempo, como se describe en el apartado “evaluación”.

Tal como también refieren la totalidad de los estudios consultados previo a la realización del presente proyecto de intervención, se constata la necesidad de llevar a cabo más investigaciones que aporten más datos acerca de los beneficios de la musicoterapia en el contexto de los cuidados paliativos pediátricos; llevando a cabo diseños lo más cercanos posible a los experimentales y con tamaños de muestra mayores que permitan generalizar los resultados a un mayor espectro poblacional.

Generar mayor y mejor evidencia será sin lugar a dudas la forma de trabajar en favor de sensibilizar a las instituciones tanto públicas como privadas que conforman el sistema de atención sanitaria en este país, del hecho de que incorporar la musicoterapia en programas de atención sanitaria en el ámbito de paliativos pediátricos es avanzar en pro de la humanización de la salud en una situación extremadamente dura, donde el componente humano y empático es capital; en favor del modelo de Atención Centrada en la Persona y garantía de llevar a cabo una atención verdaderamente integral desde un abordaje más cercano a los lenguajes que a un niño, el principal protagonista de esta situación, le son más naturales.

6.1. Limitaciones referentes a la concepción de familia como sistema abierto

La investigación existente que vincule la terapia familiar desde un modelo sistémico y la situación de cuidados paliativos pediátricos, así como el desarrollo de procesos de resiliencia y regulación emocional en el seno de la familia, es inexistente; también obviamente la que vincule estas disciplinas y conceptos con la intervención en musicoterapia.

Por tanto, existe una limitación esencial al respecto de la literatura consultada, inexistente en este ámbito, así como la gran limitación en la existencia de instrumentos de evaluación de los conceptos resiliencia y regulación emocional, que contemplen la dimensión familiar y no puramente la individual.

Estas limitaciones han llevado a la necesidad de elegir instrumentos de medida para las variables resiliencia y regulación emocional aplicados al individuo, no a la familia en su conjunto, hecho que puede implicar la presencia de sesgos en los resultados y tal vez incongruencias. Se busca paliar esta limitación con la ampliación de información sobre las familias mediante métodos cualitativos.

6.2. Limitaciones referentes al uso del juego y la narrativa terapéutica

A pesar de que el juego y la narrativa se usan cada vez más en contextos tanto terapéuticos como educativos (a título de ejemplo, la creciente corriente de gamificación y aprendizaje basado en juegos en las aulas), la literatura e investigación sobre su aplicación en el ámbito de los cuidados paliativos pediátricos es inexistente.

Es razonable considerar que el uso del juego y las historias, apuntando a las dimensiones lúdica y narrativa del ser humano, es un elemento facilitador de la introspección y la comunicación afectiva y emocional; no obstante, existe una carencia importante de evidencia acerca de los beneficios que pueden aportar, menos aún combinadas con musicoterapia, a pacientes paliativos pediátricos y sus familiares. En este sentido, el presente proyecto propone un sistema cualitativo de recogida de datos a fin y efectos de iniciar un camino de investigación, a todas luces necesario, que podría aportar un canal de acceso a los conflictos psicológicos y emocionales del niño y, por ende, facilitar su expresión y la adecuación de los cuidados a dispensarle por parte de sus familiares.

7. Referencias bibliográficas

- Amenós, J. (2021). *Detrás de cada historia*. EDICIONES B.
- Ariel, S. (2001). *Terapia de juego familiar*. LIMUSA WILEY.
- Astudillo, W., Astigarraga, I., Salinas, A., Mendinueta, C., Navajas, A., Da Souza, C, Jassal, S. (2009). *Medicina paliativa en niños y adolescentes*. p.34. PALIATIVOS SIN FRONTERAS.
- Bayes, R. (1998). Psicología del sufrimiento y de la muerte. *Anuario de psicología*, 29(4),pp.5-17.
- Bowen, M. (1991). *De la familia al individuo: la diferenciación del sí mismo en el sistema familiar*. PAIDOS.
- Bowen, M. (1989). *La terapia familiar en la práctica clínica*. DESCLEE DE BROWER.
- Bradt, J., Dileo, C. Music therapy for end-of-life care (review). 2011. The Cochrane Library Issue 3. John Wiley and Sons Ltd.
- Carter BS, Howenstein M, Gilmer MJ, Throop P, France D, Whitlock JA. Circumstances surrounding the deaths of hospitalized children: opportunities for pediatric palliative care. *Pediatrics*. 2004 Sep;114(3):e361-6. doi: 10.1542/peds.2003-0654-F. PMID: 15342898.
- Clark BA, Siden H, Straatman L. An integrative approach to music therapy in pediatric palliative care. *J Palliat Care*. 2014 Autumn;30(3):179-87. PMID: 25265742.
- Clements-Cortés A. Development and efficacy of music therapy techniques within palliative care. *Complement Ther Clin Pract*. 2016 May;23:125-9. doi: 10.1016/j.ctcp.2015.04.004. Epub 2015 May 12. PMID: 25986297.
- Cyrułnik, B. (2020). *Escribí soles de noche. Literatura y resiliencia*. GEDISA editorial.
- Delage, M. (2010). *La resiliencia familiar. El nicho familiar y la superación de las heridas*. GEDISA editorial.
- Gallagher LM, Lagman R, Walsh D, Davis MP, Legrand SB. The clinical effects of music therapy in palliative medicine. *Support Care Cancer*. 2006 Aug;14(8):859-66. doi: 10.1007/s00520-005-0013-6. Epub 2006 Mar 15. PMID: 16538499.

- Grau, C., Fernández Hawrylak, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. En *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 33(2), 203-212.
- Himmelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. *N Engl J Med*. 2004 Apr 22;350(17):1752-62. doi: 10.1056/NEJMra030334. PMID: 15103002.
- International Association for the Study of Pain. (1 de septiembre de 2020). *Nueva definición de dolor según la IASP*. <https://www.dolor.com/es-es/para-sus-pacientes/tipos-de-dolor/nueva-definicion-dolor>
- Kacem I, Kahloul M, El Arem S, Ayachi S, Hafsia M, Maoua M, Ben Othmane M, El Maalel O, Hmida W, Bouallague O, Ben Abdessalem K, Naija W, Mrizek N. Effects of music therapy on occupational stress and burn-out risk of operating room staff. *Libyan J Med*. 2020 Dec;15(1):1768024. doi: 10.1080/19932820.2020.1768024. PMID: 32449482; PMCID: PMC7448868.
- Knapp CA, Madden VL, Curtis CM, Sloyer PJ, Huang IC, Thompson LA, Shenkman EA. Partners in care: together for kids: Florida's model of pediatric palliative care. *J Palliat Med*. 2008 Nov;11(9):1212-20. doi: 10.1089/jpm.2008.0080. PMID: 19021484.
- Kolmar A, Hueckel RM, Kamal A, Dickerman M. Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Caring for Children in Neonatal and Pediatric Intensive Care Units. *J Palliat Med*. 2019 Sep;22(9):1149-1153. doi: 10.1089/jpm.2019.0378. PMID: 31498731.
- Lindenfelser KJ, Hense C, McFerran K. Music therapy in pediatric palliative care: family-centered care to enhance quality of life. *Am J Hosp Palliat Care*. 2012 May;29(3):219-26. doi: 10.1177/1049909111429327. Epub 2011 Dec 4. PMID: 22144660.
- Martino Alba, R. En proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatría Integral*. 2007. XI(10):926-934.
- Michelson KN, Steinhorn DM. Pediatric End-of-Life Issues and Palliative Care. *Clin Pediatr Emerg Med*. 2007 Sep;8(3):212-219. doi: 10.1016/j.cpem.2007.06.006. PMID: 18438449; PMCID: PMC2344130.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2014). *Cuidados paliativos pediátricos en el sistema nacional de salud: criterios de atención*. Pp.11-19. SANIDAD.

- Minuchin, S. (2001). *Familias y terapia familiar*. GEDISA.
- Naranjo, C. (2018). *La música interior. Hacia una hermenéutica de la expresión sonora*. Ediciones La Llave.
- Roth, G. (1989). *Mapas para el éxtasis. Enseñanzas de una chamán urbana*. URANO VINTAGE.
- Sousa ADRSE, Silva LFD, Paiva ED. Nursing interventions in palliative care in Pediatric Oncology: an integrative review. Rev Bras Enferm. 2019 Mar-Apr;72(2):531-540. English, Portuguese. doi: 10.1590/0034-7167-2018-0121. Epub 2019 Apr 18. PMID: 31017219.
- Stegemann T, Geretsegger M, Phan Quoc E, Riedl H, Smetana M. Music Therapy and Other Music-Based Interventions in Pediatric Health Care: An Overview. Medicines (Basel). 2019 Feb 14;6(1):25. doi: 10.3390/medicines6010025. PMID: 30769834; PMCID: PMC6473587.
- Tucquet B, Leung M. Music therapy services in pediatric oncology: a national clinical practice review. J Pediatr Oncol Nurs. 2014 Nov-Dec;31(6):327-38. doi: 10.1177/1043454214533424. Epub 2014 Jul 15. PMID: 25027188.
- Wainrib, B.R., Bloch E.L. (2000). *Intervención en crisis y respuesta al trauma. Teoría y práctica*. DESCLÉE DE BROWER.
- White, M. (2004). *Guías para una terapia familiar sistémica*. GEDISA editorial.

Anexo A. ACTIVIDADES

Primera fase: la llegada del diagnóstico de enfermedad incurable

Número de sesiones previstas: 2.

FASE PREPARATORIA

1.- CALDEAMIENTO:

1.1. Realización de dinámica inicial de presentación y predisposición al trabajo, conectando al paciente y sus familiares con su dimensión lúdica a través de una dinámica basada juegos de mesa. La dinámica dará respuesta a la pregunta: **¿cómo llego hoy a la sesión de musicoterapia?** Los juegos a utilizar, tanto por el paciente como por sus familiares, serán los siguientes:

De 0 a 5 años: El Monstruo de Colores

De 6 a 8 años: Ikonikus

De 9 a 15 años: Dream On

De 15 a 18 años: Dixit

Durante la realización de la dinámica se escuchará música de fondo en modo menor y sin pulso de percusión marcado.

1.2. Interpretación de canción de bienvenida (melodía basada en canción significativa para la familia, adaptando la letra) por parte del musicoterapeuta con instrumento armónico (guitarra) y canto, que irá dando voz (primero a los familiares, para terminar por el paciente) por turnos para que se puedan presentar diciendo su nombre, señalar a qué se dedican, algo que les gusta, ... de forma espontánea. En la sesión inicial el musicoterapeuta irá señalando quién interviene. En sesiones siguientes, se dejará a iniciativa de cada miembro.

2.- MOTIVACIÓN PARA LA SESIÓN:

Audición de distintos fragmentos de canciones, cada uno de ellos con modos, dinámicas y ritmos que elicitaban emociones distintas. Se dará la consigna que cierren los ojos e investiguen si la canción les hace sentir alguna emoción y localicen si la sienten en algún lugar concreto del cuerpo. Tras la escucha de cada fragmento, se inicia un breve diálogo en familia a partir de la pregunta ¿la canción que acabamos de escuchar, os hizo sentir alguna emoción? ¿Cuál? ¿La habéis sentido en algún lugar del cuerpo? ¿Dónde? (se les invitará a llevar las manos al lugar que identifiquen).

FASE DE ACTIVIDADES

3.- ACTIVIDADES DE ACTIVACIÓN CORPORAL CONSCIENTE:

3.1. Interpretar los distintos fragmentos escuchados anteriormente, identificándolos como “la canción de.....nombre de la emoción”; mediante instrumentos de pequeña percusión y el canto. Al finalizar verbalizar si se ha sentido dicha emoción y en qué intensidad en una escala del 0 al 10.

3.2. Audición activa de cada fragmento, que interpretará el musicoterapeuta con instrumento armónico y cantará, acompañando la audición de movimientos corporales siguiendo el ritmo, de forma individual; iniciando la interpretación en un tempo más rápido y dinámica de más intensidad, disminuyéndolas progresivamente. Al finalizar cada fragmento, identificar del 0 al 10 la intensidad de cada emoción y compararla con el punto anterior.

3.3. Se realiza la audición activa y los movimientos corporales se realizarán bailando en grupo (por parejas o todos juntos, a elección de la familia). El musicoterapeuta irá variando la dinámica y el tempo. Al finalizar cada fragmento, se valorará de nuevo la intensidad de cada emoción sentida.

4.- ACTIVIDADES SONORO-MUSICALES DE DESARROLLO PERCEPTIVO:

Empezando por el paciente, cada miembro de la familia deberá verbalizar cuál de las emociones con las que hemos trabajado está más presente en su vivencia de la situación de llegada de diagnóstico de enfermedad incurable. Se pedirá a cada miembro que cierre los ojos pensando en esa emoción, la diga en voz alta y, mientras atiende a qué le ocurre en el cuerpo mientras la siente, la dote de un color y una forma. Este proceso se realizará mediante una visualización guiada narrada por el musicoterapeuta mientras interpreta una armonía con progresión de acordes según la emoción elegida (progresiones armónicas definidas en ANEXO). Tras visualizarla se pedirá a cada miembro que dibuje su emoción predominante y se la cuelgue con celo en el pecho, a la vista de los demás.

Se exploraran entonces estilos de afrontamiento y estrategias de auto y hetero regulación mediante el juego Feelinks Revelations: cada familiar observará al otro con su “emoción predominante”, y verbalizará cómo se siente al verla y qué cree que quien tiene delante siente al “darse cuenta” que en ella o él prevalece la emoción que lleva pegada en el pecho. Se apoyarán las verbalizaciones mediante improvisación del musicoterapeuta para dar intensidad a la emoción que se señale y también para regularla; variando la dinámica el tempo y el modo con suavidad en la forma que dicha regulación requiera. Se realizará el ejercicio inicialmente con relaciones diádicas (el paciente y cada familiar), seguidamente con relaciones triádicas y para finalizar con todo el núcleo familiar; explorando la onda de impactos emocionales que se va dando en cada forma de relación, facilitando dicha exploración señalándoles que pueden recordar las sensaciones corporales asociadas a las distintas emociones trabajadas en las actividades anteriores; e invitando a reflexionar si cambia el impacto de la onda de choque emocional al ir incorporando más personas en la relación.

Al finalizar cada miembro decidirá si el dibujo de su emoción predominante puede ser modificado de algún modo y se le invitará a dibujarlo de nuevo. Finalmente el paciente y cada familiar podrá expresar cómo se siente al observar el dibujo modificado.

5.- ACTIVIDADES SONORO-MUSICALES DE RELACIÓN CON EL OTRO:

Cantar e improvisar manipulando instrumentos de pequeña percusión, de forma conjunta, una canción significativa para el grupo familiar en su formato original.

Después el musicoterapeuta interpretará la misma canción, en ritmo ternario, en tonos medios y dinámica piano o mezzo-piano; mientras que la familia, con el paciente ubicado en el centro, realizará suaves movimientos corporales dirigidos al cuidado del paciente (pueden ser pequeñas caricias, balanceos la madre o el padre pueden sentarla o sentarlo en su regazo,...).

6.- ACTIVIDADES SONORO-MUSICALES DE REPRESENTACIÓN Y SIMBOLIZACIÓN:

6.1. Realizar una pequeña narrativa escrita individual (si el paciente está en período de reescritura, él realizará un dibujo y puede contar una pequeña narración verbal) sobre lo vivido durante toda la sesión, escuchando de fondo la canción significativa para la familia trabajada en la dinámica anterior. La narrativa debe responder a las preguntas: ¿con qué me quedo de la sesión de musicoterapia vivida hoy? ¿He encontrado algún recurso que me puede ayudar a vivir con la enfermedad de...?. Para facilitar la realización de la narrativa se usarán los siguientes juegos, en función de la edad del paciente:

0 a 5 años: Monster Kit, Storytailors, Story Cubes

6 a 9 años: Co-Mix, Story Cubes

10 a 18 años: Untold

Se escucharán las narrativas del paciente, en primer lugar, y de sus familiares a continuación. Podrán guardar dichas narrativas y fotografiar las imágenes usadas tomadas de los juegos (si es el caso) como anclajes a los recursos positivos enumerados.

6.2. Tras contactar y anclar los recursos que se hayan comentado en el punto 6.1.; iniciar la escritura colaborativa de una primera estrofa para una canción que versará sobre la llegada de la enfermedad (en la segunda sesión de esta fase, se compondrá línea melódica y se revisará la letra por ver si estiman oportuno modificarla).

7.- ACTIVIDAD DE DESPEDIDA:

Al grupo familiar unido cogidos de las manos y con los ojos cerrados, el musicoterapeuta realizará una lectura dramatizada la letra que han compuesto, añadiendo con la guitarra una base armónica de acordes iniciando en modo menor y progresando suavemente a modo mayor; para transmitir ternura y serenidad. Podrán acompañar con vocalizaciones

susurradas, proponiendo el musicoterapeuta una base melódica antes de iniciar la narración para que puedan seguirla. Cerrar la sesión de modo afectuoso. En la segunda sesión, musicoterapeuta y familia cantarán la estrofa usando la línea melódica que hayan compuesto.

Segunda fase: evolución y avance de la enfermedad

Número de sesiones previstas: 5.

FASE PREPARATORIA

1.- CALDEAMIENTO:

1.1. Realización de dinámica inicial de presentación y predisposición al trabajo, conectando al paciente y sus familiares con su dimensión lúdica a través de una dinámica basada en juegos de mesa. La dinámica dará respuesta a la pregunta: **¿cómo llego hoy a la sesión de musicoterapia?** Los juegos a utilizar, tanto por el paciente como por sus familiares, serán los siguientes:

De 0 a 5 años: El Monstruo de Colores

De 6 a 8 años: Ikonikus

De 9 a 15 años: Dream On

De 15 a 18 años: Dixit

Durante la realización de la dinámica se escuchará música de fondo en modo menor y sin pulso de percusión marcado.

1.2. Interpretación de canción de bienvenida (melodía basada en canción significativa para la familia, adaptando la letra) por parte del musicoterapeuta con instrumento armónico (guitarra) y canto, que irá dando voz (primero a los familiares, para terminar por el paciente) por turnos para que canten la siguiente frase *“yo soy (nombre), estoy (emoción o sentimiento, sensación corporal) y hoy me gustaría que la música me ayude a....”*. En la sesión inicial el musicoterapeuta irá señalando quién interviene. En sesiones siguientes, se dejará a iniciativa de cada miembro.

2.- MOTIVACIÓN PARA LA SESIÓN:

Audición de distintos fragmentos de canciones, cada uno de ellos con modos, dinámicas y ritmos que elicitaban emociones distintas; escogiendo aquellos que sean congruentes con las emociones subyacentes a las necesidades expresadas en la actividad anterior. Se dará la consigna que cierren los ojos e investiguen si la canción les hace sentir alguna emoción y localicen si la sienten en algún lugar concreto del cuerpo. Tras la escucha de cada fragmento, deberán consensuar en familia una respuesta a la pregunta *¿La canción que acabamos de escuchar, os hizo sentir alguna emoción? ¿Cuál? ¿La habéis sentido en algún lugar del cuerpo? ¿Dónde?* (se les invitará a llevar las manos al lugar que identifiquen).

FASE DE ACTIVIDADES

3.- ACTIVIDADES DE ACTIVACIÓN CORPORAL CONSCIENTE:

3.1. Interpretar los distintos fragmentos escuchados anteriormente, identificándolos como “la canción de.....nombre de la emoción”; mediante instrumentos de pequeña percusión y el canto. Al finalizar verbalizar si se ha sentido dicha emoción y en qué intensidad en una escala del 0 al 10.

3.2. Audición activa de cada fragmento, que interpretará el musicoterapeuta con instrumento armónico y cantará, acompañando la audición de movimientos corporales siguiendo el ritmo, de forma individual; iniciando la interpretación en un tempo más rápido y dinámica de más intensidad, disminuyéndolas progresivamente. Al finalizar cada fragmento, identificar del 0 al 10 la intensidad de cada emoción y compararla con el punto anterior.

Al finalizar la actividad, se comparan las mediciones en la intensidad de las distintas emociones y se preguntará a cada miembro de la familia: ¿qué necesitas para poder disminuir la...(nombre de la emoción)?, ¿qué tienes tú para poder hacerlo? Y ¿qué tienes tú para ayudar a..... a hacerlo?; recogiendo una lluvia de ideas sobre necesidades y/o recursos de regulación, apuntando cada necesidad y cada recurso en un papel de forma colaborativa. Se usarán para facilitar esta dinámica los juegos Feelinks Revelations y Me & Emotions: resources.

4.- ACTIVIDADES SONORO-MUSICALES DE RELACIÓN CON EL OTRO:

Empezando por el paciente, cada miembro de la familia deberá escoger palabras que representen necesidades y recursos (una de cada) y deberá pegársela con celo en el pecho. El terapeuta realizará una improvisación marcando una base armónica en modo mayor o menor congruente con cada necesidad expresada, e indicará al paciente en primer lugar que cante, dirigiéndose a uno de sus familiares, la siguiente frase “yo soy (*nombre*) y ya lo ves, necesito (*nombre de la necesidad escogida*) ¿me puedes ayudar tú?” y señala a la persona; que deberá responder “yo soy (*nombre*) y te puedo ayudar porque tengo (*nombre de recurso*) aunque es difícil porque ya lo ves, necesito (*nombre de necesidad*)”; modificando el musicoterapeuta el modo de la improvisación a modo mayor cuando el familiar hable de sus recursos, volviendo al modo menor al volver a expresar necesidades. Al nombrar la necesidad, el familiar buscará a otro familiar y sin dejar de lado al paciente, yendo con él de la mano, le señalará con el dedo diciendo “¿me puedes ayudar tú?”.

Se repetirá la dinámica hasta finalizar todas las relaciones diádicas posibles.

Se cerrará la dinámica con toda la familia junta, cogidos de las manos y cantando: “nosotros somos la familia (*apellidos de la familia*) y necesitamos (*nombre de todas las necesidades*) y aunque es difícil, nos ayudamos porque tenemos (*nombre de todos los recursos*)”.

En las sesiones sucesivas deberá tenerse en cuenta las similitudes y diferencias respecto a las necesidades y los recursos mencionados por el paciente y sus familiares.

5.- ACTIVIDADES SONORO-MUSICALES DE REPRESENTACIÓN Y SIMBOLIZACIÓN:

5.1. Realizar una pequeña narrativa escrita individual (si el paciente está en período de preescritura, él realizará un dibujo y puede contar una pequeña narración verbal) sobre lo vivido durante toda la sesión, escuchando música que induzca serenidad y ternura de fondo. La narrativa debe responder a las preguntas: ¿con qué me quedo de la sesión de musicoterapia vivida hoy? ¿He encontrado algún recurso que me puede ayudar a vivir con la enfermedad de...?. Para facilitar la realización de la narrativa se usarán los siguientes juegos, en función de la edad del paciente:

0 a 5 años: Monster Kit, Storytailors, Story Cubes

6 a 9 años: Co-Mix, Story Cubes

10 a 18 años: Untold

Se escucharán las narrativas del paciente, en primer lugar, y de sus familiares a continuación. Podrán guardar dichas narrativas y fotografiar las imágenes usadas tomadas de los juegos (si es el caso) como anclajes a los recursos positivos enumerados.

5.2. Tras contactar y anclar los recursos que se hayan comentado en el punto 5.1.; iniciar la escritura colaborativa de una siguiente estrofa para la canción que se inició en la fase anterior, que versará sobre el estadio evolutivo que la enfermedad tenga en ese momento. En sesiones sucesivas la letra se ampliará hasta que la familia la de por completada. Podrán modificar la melodía en cualquier momento.

6.- ACTIVIDAD DE DESPEDIDA:

Al grupo familiar unido cogidos de las manos y con los ojos cerrados, el musicoterapeuta y la familia interpretarán la canción que han compuesto, usando la guitarra e instrumentos de percusión. Cerrar la sesión de modo afectuoso.

Tercera fase: situación de final de vida

Número de sesiones previstas: 2.

FASE PREPARATORIA

1.- CALDEAMIENTO:

Interpretación de canción de bienvenida, basada en la armonía y melodía compuestas por la familia durante las sesiones anteriores, adaptada a ritmo ternario y con dinámica piano; susurrando saludos de bienvenida, dirigidos en primer lugar al paciente y después al resto de familiares. El musicoterapeuta guiará las iniciativas en la intervención, primero a los familiares, que deberán dirigirse al paciente con voz suave, susurrándole melódicamente: “Nombre del paciente; mi voz está contigo”, acompañando su canto con suaves caricias; el paciente responderá con canto espontáneo, expresando y verbalizando lo que desee.

Al terminar la ronda de saludos, el paciente en primer lugar y después cada familiar, escogerá una carta de emoción del juego Feelinks Revelations, que representará la emoción que experimentan tras haber escuchado la canción. En caso de coincidencias, se comparte la carta entre varios.

FASE DE ACTIVIDADES

2.- ACTIVIDADES DE ACTIVACIÓN CORPORAL CONSCIENTE:

2.1. Interpretar de nuevo la misma canción que en la dinámica anterior, realizando los familiares y el paciente improvisación con instrumentos de percusión y voz. El musicoterapeuta al terminar pedirá que cada persona valore la intensidad sentida de cada emoción de las que escogieron en la actividad anterior, en una escala del 0 al 10.

2.2. Audición activa de la misma canción interpretada por el musicoterapeuta, partiendo de tempo y dinámica acorde con la intensidad emocional mayoritaria valorada en el punto anterior; disminuyendo progresivamente tempo y dinámica mientras el paciente y los familiares van siguiendo el ritmo con movimientos corporales suaves. Valorar al terminar del 0 al 10 la intensidad de las emociones sentidas. Valorar las diferencias.

3.- ACTIVIDADES SONORO-MUSICALES DE DESARROLLO PERCEPTIVO:

Empezando por el paciente, cada miembro de la familia deberá verbalizar qué emoción les hace sentir la emoción predominante que percibe en el resto de sus familiares. Durante la realización de esta dinámica se escuchará de fondo música relajante, en modo menor i sin pulsos de percusión marcados.

A través del juego Monster Kit, convertir esa emoción en un monstruo dibujado, otorgándole un nombre y una edad.

Definir conjuntamente qué le lleva a hacer (o a no hacer) dicho monstruo; expresando la intensidad y fuerza de su aparición usando el canto y el uso de instrumentos de percusión (el musicoterapeuta acompañará con la guitarra, preguntando si ese monstruo haría esa música). Puede preguntarse ¿qué te dice el monstruo?, ¿aparece en los mismos momentos del día siempre?, ¿aparece con fuerza y de repente o lo ves venir?, ¿cómo se comporta cuando ve a mamá, papá, a ti en el espejo....?. Finalmente, le preguntará qué puede darle, decirle o hacer con el monstruo para que se calme o que se duerma.

Con los monstruos de todos dispuestos en círculo, la familia junto al musicoterapeuta les cantarán la canción compuesta por la familia en ritmo ternario (equivalente a las nanas) para ponerlos a “dormir”. Los familiares y el paciente estarán cogidos de las manos.

4.- ACTIVIDADES SONORO-MUSICALES DE RELACIÓN CON EL OTRO:

Con los monstruos dormidos, el musicoterapeuta interpretará una armonía en guitarra en modo mayor y dinámica piano o mezzopiano y preguntará a todos los familiares: “ahora que

todos los monstruos duermen, ¿qué podéis darle a (nombre del paciente)?”; e inicialmente de forma diádica, familiar por familiar y al ritmo suave de la música interpretada, se acercará al paciente y expresará un movimiento tierno, una caricia un abrazo.....y le dirá una frase en voz baja expresándole ternura. Al terminar la frase, le dirá “estoy aquí para cuidarte”.

Cada familiar repetirá uno por uno esta dinámica, y se irán sentando alrededor del paciente.

Para finalizar, todos los familiares en voz suave, repetirán siguiendo la línea melódica señalada en la improvisación “estamos y estaremos aquí para cuidarte (nombre del paciente)”.

5.- ACTIVIDADES SONORO-MUSICALES DE REPRESENTACIÓN Y SIMBOLIZACIÓN:

5.1. Realizar una pequeña narrativa escrita individual (si el paciente está en período de preescritura, él realizará un dibujo y puede contar una pequeña narración verbal) sobre lo vivido durante toda la sesión, escuchando de fondo la canción significativa para la familia trabajada en la dinámica anterior. La narrativa debe responder a las preguntas: ¿con qué me quedo de la sesión de musicoterapia vivida hoy? ¿He encontrado algún recurso que me puede ayudar a vivir con la enfermedad de...?. Para facilitar la realización de la narrativa se usarán los siguientes juegos, en función de la edad del paciente:

0 a 5 años: Monster Kit, Storytailors, Story Cubes

6 a 9 años: Co-Mix, Story Cubes

10 a 18 años: Untold

Se escucharán las narrativas del paciente, en primer lugar, y de sus familiares a continuación. Podrán guardar dichas narrativas y fotografiar las imágenes usadas tomadas de los juegos (si es el caso) como anclajes a los recursos positivos enumerados.

5.2. Tras contactar y anclar los recursos que se hayan comentado en el punto 6.1.; iniciar la escritura colaborativa de la última estrofa de la canción, que versará sobre la llegada de la situación de final de vida. Se planteará la posibilidad de grabar la canción, con las voces de los padres, para que la puedan poner a su hija o hijo las veces que deseen.

6.- ACTIVIDAD DE DESPEDIDA:

Estando el grupo familiar unido cogidos de las manos y con el paciente en el centro, el musicoterapeuta interpretará la canción compuesta por la familia. Los familiares y el paciente cantarán en la dinámica que les surja. Al terminar la sesión, el paciente escogerá una carta del juego Dixit para entregar a cada familiar que simbolice un regalo por su amor hacia ella o hacia él (en niños de 0 a 5 años, realizar un dibujo si su condición física lo permite; si no, lanzarles un beso al aire). Cerrar la sesión con expresiones de afecto.

Sesiones de autocuidado para el equipo sanitario asistencial

Número de sesiones previstas: 4 (2 dedicadas a cada paciente y familia atendidas en el proyecto).

FASE PREPARATORIA

1.- CALDEAMIENTO:

1.1. Realización de dinámica inicial de presentación y predisposición al trabajo, conectando al grupo con su dimensión lúdica a través de una dinámica basada juegos de mesa. La dinámica dará respuesta a la pregunta: **¿cómo llego hoy a la sesión de musicoterapia?** Los juegos a utilizar serán Ikonikus, Dream On y Dixit.

Durante la realización de la dinámica se escuchará música de fondo en modo menor y sin pulso de percusión marcado.

1.2. Interpretación de canción de bienvenida por parte del musicoterapeuta con instrumento armónico (guitarra) y canto, que irá dando voz a cada miembro del equipo asistencial, por turnos, para que se puedan presentar diciendo su nombre, señalar a qué se dedican, algo que les gusta, ... de forma espontánea. En la sesión inicial el musicoterapeuta irá señalando quién interviene. En sesiones siguientes, se dejará a iniciativa de cada miembro.

2.- MOTIVACIÓN PARA LA SESIÓN:

2.1. Se propondrá al grupo que se sienten de forma cómoda y, con los ojos cerrados y la realización de una visualización guiada con música de fondo (usando canciones significativas de cada una de las dos familias atendidas) se pedirá a los miembros del equipo que piensen en el paciente (nombre) y sus familiares, y presten atención a sus emociones y sensaciones corporales. Valorar del 0 al 10 la intensidad de la emoción sentida.

2.2. Tras unos minutos, se propondrá que, cogiendo un instrumento de percusión para manipular, lo toquen para expresar la emoción que han sentido en la intensidad en que la tienen; pudiendo acompañar su interpretación de movimientos corporales.

Al finalizar deberán valorar del 0 al 10 la intensidad de la emoción sentida.

FASE DE ACTIVIDADES

3.- ACTIVIDADES DE ACTIVACIÓN CORPORAL CONSCIENTE:

3.1. Centrados en la emoción trabajada en el punto anterior, inventar cada miembro del grupo una secuencia de movimiento corporal en dos tiempos: uno de máxima tensión, buscando “encerrar” la emoción en su interior (cerrando incluso los puños

para reforzar la sensación) y otro de máxima distensión, de apertura, acompañándolo de una expresión vocal ya sea una sílaba (“RA” “TA”, “YA”, o una palabra. Anotar en un papel la palabra expresada.

3.2. Mientras el musicoterapeuta interpreta una base armónica en modo menor en forma de mantra (mantra 1 ver ANEXO), cada persona cantará una frase repetida siguiendo la melodía tarareada por el musicoterapeuta, centrado en la emoción a expresar mediante la palabra. Mientras dure la interpretación del musicoterapeuta, cada persona podrá repetir la misma frase, o bien añadir más frases y variar la melodía a conveniencia; siguiendo las variaciones en la dinámica y el ritmo que el musicoterapeuta irá llevando a cabo.

3.3. Tras un breve silencio, el musicoterapeuta retomará la interpretación de la base armónica, frente la cual los miembros del equipo asistencial deberán ir siguiendo el ritmo solamente con movimientos corporales, que les conecten con las frases que anteriormente han cantado. Verbalizar del 0 al 10 la intensidad de la emoción sentida.

Se dará espacio a los miembros del grupo para que puedan anotar las frases que deseen en un papel o cuaderno.

4.- ACTIVIDADES SONORO-MUSICALES DE DESARROLLO PERCEPTIVO:

Mediante una visualización guiada, con música de fondo (mantra 2, ver ANEXO), el musicoterapeuta focalizará la atención del grupo en el momento presente de atención con cada una de las familias, y con las dificultades personales que se encuentren en dicho momento. Dichas dificultades pueden tener forma de pensamientos, situaciones o bien, formas y colores. Se pedirá a los participantes que, al terminar la visualización, plasmen en un papel con plena libertad las dificultades personales experimentadas.

A través de la realización de la técnica de la silla vacía, se propondrá un diálogo, por parejas, con las dificultades de cada uno, vehiculado por la música que el musicoterapeuta interpretará; con la finalidad de calmar la ansiedad que las dificultades generan y poderlas integrar en la persona en forma de recurso.

5.- ACTIVIDADES SONORO-MUSICALES DE RELACIÓN CON EL OTRO:

Cantar, en primeras sesiones, una canción significativa para cada familia; que será sustituida en sesiones posteriores por la canción que cada familia haya compuesto; estando todo el grupo cogidos de las manos, con dinámica piano y voz susurrada. Al finalizar cada interpretación, repetir al unísono “(nombre del paciente), estamos aquí para cuidarte”, varias veces mientras el musicoterapeuta mantiene la base armónica de cada canción. Al finalizar la interpretación, se dedica un momento a que los compañeros, entre sí, se dan las gracias por estar cuidando a (nombre del paciente) desde su lugar y reconocen la valía de cada uno de ellos.

Tras el fallecimiento de los pacientes, la interpretación será de la canción completa compuesta por la familia, y se dará un espacio de expresión individual, con voz cantada, para que cada miembro del equipo pueda lanzar un canto sobre lo que ha representado atender a (nombre del paciente) y su familia.

6.- ACTIVIDADES SONORO-MUSICALES DE REPRESENTACIÓN Y SIMBOLIZACIÓN:

6.1. Realizar una pequeña narrativa escrita individual sobre lo vivido durante toda la sesión, escuchando de fondo la canción significativa para la familia trabajada en la dinámica anterior, o bien la canción compuesta por la familia y previamente grabada. La narrativa debe responder a las preguntas: ¿con qué me quedo de la sesión de musicoterapia vivida hoy? ¿He encontrado algún recurso que me puede ayudar a vivir con la enfermedad de...?. Para facilitar la realización de la narrativa se usarán los siguientes juegos: Ikonikus, Dream On, Dixit y Untold.

Se escucharán las narrativas todos los miembros del equipo. Podrán guardar dichas narrativas y fotografiar las imágenes usadas tomadas de los juegos (si es el caso) como anclajes a los recursos positivos enumerados.

6.2. Tras contactar y anclar los recursos que se hayan comentado en el punto 6.1.; iniciar la escritura colaborativa de una primera estrofa para una canción que versará sobre el acompañamiento a la familia de (nombre del paciente) y decidir un inicio de línea melódica para la misma. En sesiones posteriores la canción se terminará conjuntamente y se dará la opción de poder grabarla.

7.- ACTIVIDAD DE DESPEDIDA:

Al equipo asistencial unido cogidos de las manos y con los ojos cerrados, el musicoterapeuta realizará una lectura dramatizada la letra que han compuesto, añadiendo con la guitarra una base armónica de acordes iniciando en modo menor y progresando suavemente a modo mayor; para transmitir ternura y serenidad. Podrán acompañar con vocalizaciones susurradas, proponiendo el musicoterapeuta una base melódica antes de iniciar la narración para que puedan seguirla. Cerrar la sesión de modo afectuoso. En la segunda sesión, musicoterapeuta y equipo cantarán la estrofa usando la línea melódica que hayan compuesto y, progresivamente, la canción hasta su conclusión.

Anexo B. Documento de consentimiento informado

CONSENTIMENT INFORMAT: PROJECTE D'INTERVENCIÓ AMB MUSICOTERÀPIA AMB PARTICIPACIÓ D'UNA/UN MENOR D'EDAT

Jo, Mateu Ubach Mezcuca (d'aquí endavant, el musicoterapeuta), amb DNI número 52307099Q, psicòleg i terapeuta familiar acreditat, amb número de col·legiat 11827 i membre de la SCTF i la FEATF, declaro estar duent a terme el projecte d'intervenció en musicoterapia anomenat *"Hogar de arrullos: un proyecto de intervención a través de la musicoterapia con pacientes paliativos pediátricos y sus familiares"*, en el marc de la realització del Màster Oficial Universitari en musicoterapia a l'Universitat Internacional de La Rioja (UNIR).

Si us plau, llegiu atentament aquest document abans de decidir si voleu ser beneficiaris d'aquest projecte d'intervenció.

OBJETIU DEL PROJECTE

El propòsit d'aquesta intervenció és constatar els beneficis que la musicoterapia pot oferir tant a nivell de maneig de simptomatologia física en el pacient pal·liatiu pediàtric, com en l'abordatge del malestar psicològic i emocional tant en el propi pacient com en la família.

IMPLICACIÓ

La vostra implicació en el projecte tindrà a veure amb rebre sessions de musicoterapia per tot el grup familiar en la periodicitat que el musicoterapeuta proposi, participant d'elles de forma activa en base a les propostes que el musicoterapeuta aportarà, sota un marc referencial basat en la musicoterapia activa, la teràpia familiar i l'ús terapèutic del joc i la narrativa per afavorir la regulació emocional i el procesament d'events dolorosos.

DURADA

Les sessions tindran una durada aproximada de 90 minuts.

RISCOS I BENEFICIS

No hi ha cap risc per la vostra participació en el projecte; els beneficis tindran que veure amb aportar evidència al fet que la musicoterapia incedeix en un major benestar físic, psicològic i emocional en situacions de malaltia pal·liativa pediàtrica.

PARTICIPACIÓ

La vostra participació en el projecte és completament voluntària. Si us ho repenseu només cal que ho comuniqueu al musicoterapeuta, en qualsevol moment del procés terapèutic iniciat, i s'interromprà la vostra participació sense cap conseqüència negativa ni requeriment d'explicacions.

ÚS DE LES DADES

Les vostres respostes als qüestionaris que se us apliquin i la informació recollida pel musicoterapeuta en els fulls de registre de cada sessió, només serà llegida pel musicoterapeuta que realitza el projecte, i només ell hi tindrà accés. El musicoterapeuta conservarà per un temps les dades en acabar la realització del projecte d'intervenció.

ENREGISTRAMENTS I CITACIONS DELS VOSTRES TESTIMONIS

___ Estem d'acord que s'enregistrin amb audio/video les sessions de musicoterapia.

___ Estem d'acord en què es facin citacions literals de les nostres intervencions, sense mencionar el nostre nom ni el del/la nostra/e filla/fill i que es reproduïxin en audio i en vídeo intervencions nostres sense mencionar el nostre nom.

_____ Estem d'acord que les nostres intervencions d'àudio i vídeo es facin servir per finalitats de divulgació científica, sempre que es prenguin les mesures necessàries per preservar la nostra dignitat.

ASSENTIMENT

- Hem entès la informació sobre el projecte d'intervenció i hem tingut l'oportunitat de fer preguntes, les quals se'ns han respost.
- Estem d'acord a participar-hi voluntàriament.

Nom i cognoms del pare/mare de la/el menor: _____

Signatura: _____ Data: _____ Lloc: _____

Nom i cognoms del pare/mare de la/el menor: _____

Signatura: _____ Data: _____ Lloc: _____

Nom i cognoms del menor (a partir de 12 anys): _____

Anexo C. Canción para manejo de síntomas

C#m **A**
 Ets la llum que em guí la mirada
B **E** **B**
 Quan se m'enduu l'ombra d'una onada
C#m **A**
 Amb neguit, perduda i espantada
B **E** **B**
 Dins la tempesta i la maror torbada
E **B**
 Que em fa mirar enrera i m'empenta endavant
C#m **A** **B**
 Cap a un temps que no puc atrapar
E **B**
 Mai sabré què hi ha més enllà
C#m **A** **B**
 Però sempre sabré que hi ets tu
B
 JA VINC, JA HI SÓC
E **A** **B** **E** **B**
 T'ACARONO AMB ONADES DES DEL COR
B
 JO ESTIC AQUÍ
E **A** **B**
 BRESSOLANT-TE PEL VIATGE AMB MI
C#m **A**
 Arribem de sobte a una illa

B **E** **B**
 Ens gronxa el mar suau i ens acaricia el terra
C#m **A**
 El peus s'escalfen amb la sorra fina
B **E** **B**
 I ens puja pel cos el calor de la vida
E **B**
 Començo a espargir-te amb les meves mans
C#m **A** **B**
 La sal guaridora del fons del mar
E **B**
 Que cura les ferides que el viatge ha deixat
C#m **A** **B**
 I sempre recullo per tú
B
 JA VINC, JA HI SÓC
E **A** **B** **E** **B**
 T'ACARONO AMB ONADES DES DEL COR
B
 JO ESTIC AQUÍ
E **A** **B**
 BRESSOLANT-TE PEL VIATGE AMB MI

Anexo D. Juegos de mesa usados como facilitadores no musicales

- El monstruo de colores



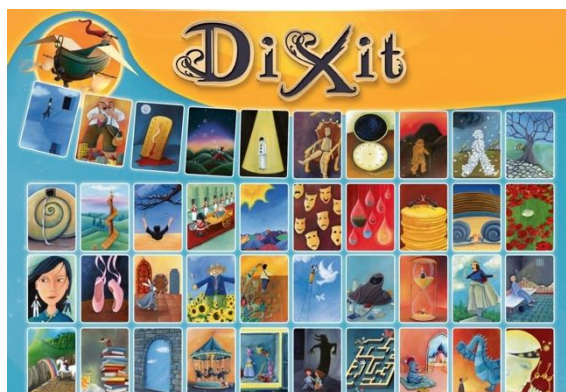
- Dream On



- Ikonikus



- **Dixit**



- **Feelinks Revelations**



- **Monster kit**



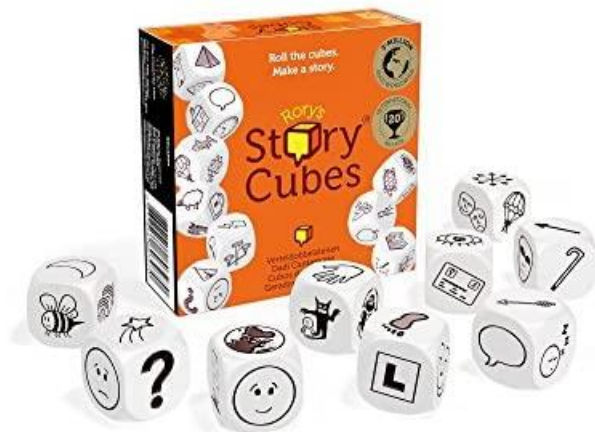
- Storytailors



- **Com-ix**



- **Story Cubes**



- **Untold**



- **Me & Emotions: resources**



Anexo E. Cifrado de acordes para mantras usados en las sesiones de autocuidado dirigidas al equipo asistencial

Govinda Hare (mantra final)

DoM FaM Lam SolM

Govinda hare, Gopaala hare

FaM DoM SolM DoM

He Prabhu deena dayaala hare

SolM FaM Lam

Govinda hare, Gopaala hare

FaM DoM SolM DoM

He Prabhu deena dayaala hare

Om Namah Shivaya (mantra transición)

DoM Dom Lab Sibm Sib Sib5 Dom

Om....

Dom Lab Sib Sibm Dom

Om...

Dom Lab

FaM Sib

Dom

Om Namah Shivaaya

Om Namah Shivaaya

Dom Lab

Sib Mib

Dom

Om Namah Shivaaya

Om Namah Shivaaya

Dom Lab

Sib

Dom

Om Namah Shivaaya

Om Namah Shivaaya

Dom Lab

Sib

Dom

Om Namah Shivaaya

Om Namah Shivaaya

Dom Lab

Shivaaya namaha

Sib Dom

Shivaaya namah om

Dom Lab

Shivaaya namaha,

Sib Dom

Shivaaya namah om

Dom Lab Sib Dom

Shambho Shankara namah Shivaaya

Dom Lab Sib Dom

Girijaa Shankara namah Shivaaya

Dom Lab Sib Dom

Shambho Shankara namah Shivaaya

Dom Lab Sib Dom

Girijaa Shankara namah Shivaaya

Dom Lab Sib Dom

Shambho Shankara namah Shivaaya

Dom Lab Sib Dom

Girijaa Shankara namah Shivaaya

AUMENTAR VELOCIDAD PROGRESIVAMENTE DOS ULTIMAS PARTES

Anexo F. Hoja de registro de las sesiones de musicoterapia

FICHA DE REGISTRO SESIÓN DE MUSICOTERAPIA: CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Centro Hospitalario: _____

Profesional sanitario de referencia: _____

Fecha: ____/____/____ Número de sesión: _____

DATOS DEL PACIENTE:

Edad: _____

Dolencia: _____

Estadio: crónico complejo	<input type="checkbox"/>
crónico avanzado	<input type="checkbox"/>
final de vida	<input type="checkbox"/>

DIMENSIÓN FAMILIAR:

Familia nuclear: madre ☐ padre ☐ hermano/a ☐ abuelo/a ☐ fam. segundo grado ☐

Cuidador principal: _____

Ajuste a situación de enfermedad: desajustada ☐ en proceso de ajuste ☐ ajustada ☐

Negación: NO / SI Adaptativa ☐ Desadaptativa ☐

Comunicación: Manejo de información SI/NO

Comunicación de emociones SI/NO

Conspiración de silencio: SI/NO

Funcionalidad y límites (marcar con una x un punto en el segmento):

Aglutinada _____ Desligada

OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN MUSICOTERAPÉUTICA:

- ☐ Activación y motivación para actividades habituales.
- ☐ Aumento de la conexión con el entorno.
- ☐ Regulación de agresividad y disminución de conductas de oposición.
- ☐ Disminución de la ansiedad.
- ☐ Trabajo sobre el dolor.
- ☐ Trabajo sobre las náuseas.
- ☐ Estimulación cognitiva (comprensión verbal, memoria y funciones ejecutivas).
- ☐ Mejora de la atención sostenida.
- ☐ Relajación.
- ☐ Disminución de rumiaciones recurrentes.
- ☐ Regulación de excesiva euforia y negación de malestar.
- ☐ Facilitación de un canal de comunicación de emociones y afectos en la familia.
- ☐ Disminución de agitación motora.

RESPUESTAS A LA INTERVENCIÓN MUSICOTERAPÉUTICA

ÁREA RÍTMICATEMPO: lento ☐ moderado ☐ rápido ☐ BPM: _____ACENTO: binario ☐ ternario ☐DINÁMICA: pianísimo ☐ piano ☐ mf ☐ mp ☐ forte ☐ pf ☐ fp ☐

SILENCIOS: Pausas SI / NO

ÁREA MELÓDICA/ARMÓNICAMELODÍA: Vocal ☐ Instrumental ☐ Vocal e instrumental ☐TONALIDAD: Modo mayor ☐ Modo menor ☐ Modal ☐ Atonal ☐**ÁREA VOCAL**PACIENTE: Voz susurrada ☐ Voz hablada ☐ Voz cantada ☐ Vocalizaciones sin texto ☐ Verbalizaciones ☐FAMILIARES: Voz susurrada ☐ Voz hablada ☐ Voz cantada ☐ Vocalizaciones sin texto ☐ Verbalizaciones ☐
Especificar familiares: _____MUSICOTERAPEUTA: Voz susurrada ☐ Voz hablada ☐ Voz cantada ☐ Vocalizaciones sin texto ☐
Verbalizaciones ☐**ÁREA INSTRUMENTAL****Instrumentos utilizados en la sesión**PACIENTE: Boomwhackers ☐ Bongoes ☐ Maracas ☐ Tone box ☐ Otro (especificar) _____FAMILIARES: Boomwhackers ☐ Bongoes ☐ Maracas ☐ Tone box ☐ Ocean box ☐ Triángulo ☐
Metalófono ☐ Otro (especificar) _____

Especificar familiares: _____

MUSICOTERAPEUTA: Guitarra ☐ Boomwhackers ☐ Bongoes ☐ Maracas ☐ Tone box ☐ Ocean drum ☐
Triángulo ☐ Metalófono ☐ Otro (especificar) _____**ÁREA FISIOLÓGICA**Dolor (del 0 al 10):.....Inicio sesión ☐.....Final sesión ☐Náuseas (del 0 al 10):.....Inicio sesión ☐.....Final sesión ☐Frecuencia respiratoria (respiraciones por minuto): Inicio sesión ☐..... Final sesión ☐Frecuencia cardíaca (latidos por minuto):.....Inicio sesión ☐.....Final sesión ☐**ÁREA PSICOLÓGICA****EMOCIONAL**Ansiedad (del 0 al 10)..... ☐Miedo (del 0 al 10)..... ☐Rabia (del 0 al 10)..... ☐

Tristeza (del 0 al 10)..... ☐

Frustración (del 0 al 10)..... ☐

Culpa (del 0 al 10)..... ☐

Soledad (del 0 al 10)..... ☐

Otra (detallar)_____ (del 0 al 10)..... ☐

CONDUCTUAL

Comportamientos de oposición.....SI/NO

Activación y motivación hacia actividades habituales.....SI/NO

Agitación..... SI/NO

Insomnio.....SI/NO

Conexión con el entorno.....SI/NO

Sostiene la mirada a los ojos en conversación.....SI/NO

Sonríe ante las interpelaciones del musicoterapeuta.....SI/NO

Muestra ensimismamiento.....SI/NO

Realiza preguntas recurrentes acerca de su estado.....SI/NO

Niega malestar y/o presencia de síntomas.....SI/NO

Expresa euforia no congruente con la situación.....SI/NO

COGNITIVA

Sigue la letra de la canción propuesta.....SI/NO

Sostiene la atención centrada en la actividad musical.....SI/NO

Freno inhibitorio.....SI/NO

Regula activación motora.....SI/NO

Verbaliza emociones sentidas.....SI/NO

Reconoce y nombra pensamientos asociados a emociones....SI/NO

FAMILIAR

Disponibilidad emocional de figuras de referencia

Manejo de información sobre la enfermedad y cuidados

Comunicación de emociones y afectos

Claudicación familiar

Duelo anticipatorio

Presencia de actitud de sobreprotección

Presencia de actitud de abandono / evitación

OBSERVACIONES:

--

Empeora	Estable	Mejora

Empeora	Estable	Mejora

Empeora	Estable	Mejora

Anexo G. Entrevista semiestructurada para evaluación inicial: equipo asistencial

Fecha: _____

Nombre y apellidos del paciente: _____ Edad: _____

Motivo de derivación al proyecto: _____

SITUACIÓN CLÍNICA ACTUAL

Dimensión física:

Debilidades: _____

Fortalezas: _____

Dimensión psicológica:

Debilidades: _____

Fortalezas: _____

Dimensión familiar y social:

Debilidades: _____

Fortalezas: _____

Dimensión espiritual:

Debilidades: _____

Fortalezas: _____

Anexo H. Entrevista semiestructurada para evaluación inicial: paciente y familiares

Fecha: _____

Familia: _____

Convivientes: _____

Vivencia presente de la situación de enfermedad pediátrica
incurable: _____

Genograma:

Biografía vital: eventos relevantes

Afrontamiento de eventos adversos previos

Estructura familiar y tipología de límites:

Desligada _____ Aglutinada

Rígida _____ Difusa

Ajuste a la situación de enfermedad:

PACIENTE

Desajustado _____ Ajustado

FAMILIA

Desajustado _____ Ajustado

Preocupaciones y necesidades presentes

Dimensión psicológica:

Dimensión familiar y social:

Dimensión espiritual:

Debilidades: _____

Fortalezas: _____

Anexo I. Cuestionario de satisfacción global con el proyecto

QÜESTIONARI DE SATISFACCIÓ

- Valora, del 0 al 10 el teu nivell de satisfacció general amb el projecte d'intervenció:
- Ha contribuït la intervenció amb musicoterapia a millorar la vostra qualitat de vida en la situació de malaltia pediàtrica incurable? (SI/NO) Per quin motiu?
- Quins aspectes destaqueu sobre el que la intervenció amb musicotaràpia us ha aportat a nivel personal i familiar?
- Què t'emportes de significatiu de la intervenció amb musicoterapia?
- Quins aspectes de la intervenció amb musicoterapia milloraries?