

# HOGAR DE ARRULLOS: UN PROYECTO DE INTERVENCIÓN A TRAVÉS DE LA MUSICOTERAPIA CON PACIENTES PALIATIVOS PEDIÁTRICOS Y SUS FAMILIARES

## HOME OF LULLABIES: AN INTERVENTION PROJECT THROUGH MUSIC THERAPY WITH PEDIATRIC PALLIATIVE PATIENTS AND THEIR FAMILIES

Mateu Ubach

Fundació d'Oncologia Infantil Enriqueta Villavecchia

<https://orcid.org/0000-0002-4231-9357>

Correspondencia: [mateu.ubach78@gmail.com](mailto:mateu.ubach78@gmail.com)

### Resumen

Cuando una enfermedad incurable afecta a un niño, es tributario en el mismo momento del diagnóstico adoptar un modelo de atención centrado en los cuidados paliativos. Dicho modelo plantea un abordaje multidisciplinar de los cuidados a dispensar, dirigidos a atender de forma integral las necesidades biológicas, psicológicas, sociales y espirituales tanto del niño enfermo como de sus familiares, velando por su máximo confort y bienestar. En este contexto se ubica Hogar de arrullos, un proyecto de intervención cuyo objetivo es la mejora de la calidad de vida de pacientes paliativos pediátricos y sus familias, atendidos por el equipo psicossocial de la Fundació d'Oncologia Infantil Enriqueta Villavecchia, a través de la musicoterapia, el juego y la narrativa; canales de comunicación cercanos a la naturaleza del niño y facilitadores de la comunicación y expresión de su mundo interno. Con ello se busca el desarrollo de procesos de resiliencia a nivel familiar que posibiliten afrontamientos adaptativos a la adversidad, disminuir el malestar emocional y ofrecer un espacio de sostén que facilite el manejo de emociones difíciles con presencia y disponibilidad emocional.

### Palabras clave

Cuidados paliativos, musicoterapia, juegos de mesa, narrativa, resiliencia.

### Abstract

When an incurable disease affects a child, it is necessary at the very moment of diagnosis to adopt a care model focused on palliative care. This model proposes a multidisciplinary approach to the care to be provided, aimed at comprehensively addressing the biological, psychological, social, and spiritual needs of both the sick child and their families, ensuring their maximum comfort and well-being. Hogar de arrullos is in this context, an intervention project whose objective is to improve the quality of life of pediatric palliative patients and their families, cared for by the psychosocial team of the Fundació d'Oncologia Infantil Enriqueta Villavecchia, through of music therapy, play and narrative; communication channels close to the nature of the child and facilitators of communication and expression of their internal world. This seeks to develop resilience processes at the family level that enable adaptive coping to adversity, reduce emotional discomfort and offer a space of support that facilitates the management of difficult emotions with emotional presence and availability.

### Keywords

Palliative care, music therapy, board games, narrative, resilience

## INTRODUCCIÓN

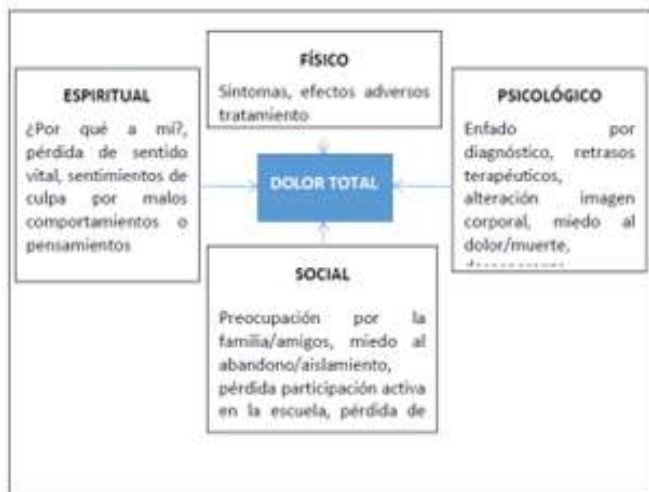
### Enfermedad pediátrica incurable, dolor y sufrimiento

La irrupción de una enfermedad incurable en la vida de un niño, la sintomatología asociada a la misma y su evolución, las pérdidas sucesivas consecuentes y los cambios requeri-

dos en su día a día tanto para el niño como para toda la familia; provocarán dolor y sufrimiento de forma inevitable. Ambos términos, sin ser sinónimos, guardan estrecha relación. Por un lado, aparecerá dolor, definido por la International Association for Study of Pain (IASP) en 2020 como “toda experiencia sensorial y emocional desagradable

asociada o similar a la asociada a un daño tisular, real o potencial” (dolor.com, 2022). La forma de vivir el dolor será distinta para cada individuo y estará mediatizada por los procesos de neurocepción (respuesta a un estímulo, interno o externo, previa al influjo de la conciencia; Porges, 2010), percepción (información sensorial ya mediada por procesos cognitivos superiores) y la huella epigenética de los aprendizajes realizados a través de las experiencias vitales. La información resultante de la interacción entre estos procesos determinará la cualidad y el grado de dolor experimentado por la persona; pudiendo afectar de forma significativa a todas sus dimensiones: física, social, emocional y espiritual, tal como ilustra el concepto “dolor total”, (Saunders, 1964), reflejado en la Figura 1.

**Figura 1.**  
*Concepto de dolor total (Saunders, 1964)*



*Nota:* Tomado de (Saunders, 1964) en *The Management of Terminal Illness* (Arnolds, 1967).

Por otro, se gestará sufrimiento, definido 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); valoración influida directamente por el estado de ánimo tanto del paciente paliativo pediátrico como de sus familiares y por la percepción de cada uno de ellos acerca de los recursos disponibles que poseen para afrontar una situación tan altamente amenazante. En consecuencia, la definición de sufrimiento se amplió según lo propuesto por Pilar Arranz en 2004 a “la consecuencia, dinámica y cambiante, de la interacción entre amenazas y recursos, modulada por el estado de ánimo”; abriendo la puerta a considerar el sufrimiento como un concepto dinámico y modificable. En este sentido, el sufrimiento se podrá aliviar si las personas aumentan la per-

cepción de recursos propios de afrontamiento frente la adversidad, dotándoles este hecho de mayor sensación subjetiva de control, factor protector clave frente al distress emocional.

Por el contrario, si la percepción de recursos de sustento, externos e internos, tanto del propio niño como de sus familiares, resulta escasa, o es excedida por la percepción de amenaza de la situación de enfermedad, pueden aparecer dificultades de regulación emocional y, como consecuencia, mayor sufrimiento.

La presencia de sufrimiento desregulado dará lugar a 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 exija, como en la relación y comunicación entre paciente, familia y equipo médico. Estos son los postulados del modelo de recursos y amenazas (Bayés, 2006), que se expone de forma sucinta en la Tabla 1.

**Tabla 1.**  
*Modelo de recursos y amenazas de Bayés (2006)*

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

*Nota:* Esquema relacional-emocional basado en el modelo de recursos y amenazas (Bayés, 2006) y del model TRAC (Ellis, 1998).

Tras lo expuesto, surgen dudas importantes: ¿qué tipo de manifestaciones, tanto de dolor como de sufrimiento, expresarán el niño enfermo y sus familiares?, ¿qué incidencia tendrán éstas en su calidad de vida y en su adaptación a la situación de enfermedad?, y en relación con ello, ¿de qué formas podemos acompañar tanto al niño enfermo como a sus familiares a una regulación emocional suficiente, que les facilite adoptar afrontamientos adaptativos a los desafíos que la situación de enfermedad pediátrica incurable les pone por delante? El concepto respuesta de crisis general, ofrece un modelo para darles respuesta.

### Respuesta de crisis general

Como se ha descrito anteriormente, la situación de enfermedad pediátrica incurable, ya desde el momento de su diagnóstico, supone un fuerte traumatismo que acarreará dolor y sufrimiento de forma inevitable por la real amenaza de pérdida de la vida del niño. El concepto respuesta de crisis general (Wainrib, 2000, pp. 34-35), define qué tipología de respuestas pueden ser evocadas por los afectados de una situación inesperada y altamente amenazadora, como la que nos ocupa. Dichas respuestas poseen las características siguientes:

1. A nivel cognitivo: se ven desbordadas las habilidades de resolución de problemas y recursos de afrontamiento.
2. A nivel psicológico: el estado temporal de 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.

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 estadio de desarrollo, la cualidad de la relación con el equipo médico asistencial y el funcionamiento intrafamiliar; pudiéndose evocar 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 frente a un trauma que se sitúan entre un extremo de frialdad emocional e imperturbabilidad aparente (constricción), y otro de intensas y explosivas expresiones de emotividad (dilatación); considerándose la proximidad a ambos extremos como desreguladora para la persona y, por ende, fuente de bloqueo de recursos de afrontamiento y de funciones cognitivas superiores.

Así pues, para acompañar a cada individuo a la regulación, deberá considerarse en qué punto del citado continuo se encuentran sus respuestas reactivas al traumatismo y, bien actuar en aras de facilitar la conexión emocional y la verbalización de la experiencia vivida para posibilitar la reexperimentación y reprocesamiento de información emocional, en el caso de respuestas cercanas al extremo de constricción; bien acompañar a la persona a disminuir su reactividad emocional ofreciendo contención desde la validación, la proximidad física y la emisión de expresiones asegurado-

ras de presencia y disponibilidad emocional, en el caso de respuestas intensas y dilatadas.

Además de todo lo expuesto, cuando los afectados por un traumatismo son niños, deben tenerse en cuenta importantes consideraciones específicas, dadas las implicaciones que su momento madurativo tiene en sus reacciones al dolor y al sufrimiento, su permeabilidad al estado emocional de sus referentes afectivos y las necesidades específicas de atención que en base a ello presentan.

### Impacto de la enfermedad pediátrica incurable en los niños

Para poder determinar qué tipo de reacciones psicológicas aparecerán en un niño tras la llegada de una enfermedad incurable a su vida deben considerarse dos factores clave:

- El nivel de adquisición de los conceptos “enfermedad” y “muerte”, según su estadio evolutivo.
- La sensibilidad del niño al ambiente emocional de su nicho afectivo, a los cambios tanto en su entorno cotidiano como en sus rutinas habituales y al estado emocional de sus figuras de referencia en el cuidado.

Centrándonos en el primer factor, es necesario previamente definir ambos conceptos. Por “enfermedad”, se entiende una alteración más o menos grave del funcionamiento del organismo, y por “muerte”, el final de la vida, siendo éste un concepto multidimensional para cuya comprensión es necesaria la integración de tres elementos:

- Universalidad: todo el mundo muere. Más tarde o más temprano.
- Irreversibilidad: de la muerte no hay retorno posible.
- Cese de los procesos corporales: el cuerpo ya no funciona (no respira, no se mueve, no come, etc.). (Rogers et al., 2017, pp.585-590).

Así pues, la relación entre ambos conceptos vendrá determinada por la gravedad que presente la enfermedad diagnosticada, pudiendo ser causa de muerte si ésta es lo suficientemente elevada. En este sentido, la comprensión que un niño tiene tanto de ambos conceptos como de la relación entre ellos difiere de forma significativa entre las distintas fases de su desarrollo evolutivo, 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. La toma de conciencia de esta cuestión permitirá definir el enfoque comunicativo y de atención a los cuidados que el niño requiera de forma adecuada y ajustada a sus necesidades. A continuación, se

presenta la Tabla 2 para enumerar recomendaciones específicas de manejo del sufrimiento psicológico del niño enfermo, según su etapa de desarrollo.

**Tabla 2.**  
*Recomendaciones para el manejo psicosocial del sufrimiento psicológico en el niño enfermo.*

Edad mental de desarrollo	Recomendaciones de manejo psicosocial en cuidados paliativos pediátricos
0-2 años	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	Proporcionar oportunidades para jugar y dibujar. Ayudar a identificar y verbalizar sus sentimientos y miedos. Usar un lenguaje específico y concreto. Confrontar con delicadeza los pensamientos mágicos. Ha de asegurar que no se sienta responsable de lo que tiene. Ser tolerante con los comportamientos regresivos.
6-9 años	Proporcionar oportunidades para el juego, el dibujo y el arte. Identificar y normalizar miedos específicos. Asegurarse de que el niño no se siente responsable. Dirigir las distorsiones y percepciones. Ayudarles a compartir sus pesadillas. Ayudarles con el control de los impulsos.
9-13 años	Proporcionar oportunidades para dibujar y escribir. Fomentar la discusión de sus preocupaciones. Controlar el impulso de actuar e identificar sus sentimientos.
13-18 años	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

La familia, el nicho afectivo del niño, es el otro elemento fundamental que debe ser tenido en cuenta. No en vano, es en la familia donde tiene lugar el crecimiento emocional del niño, y en ella se encuentra la fuente principal de sostén y de cuidado cuando un miembro está enfermo, convirtiéndose ésta en su sistema principal de bienestar. Desde el momento del diagnóstico de una enfermedad pediátrica incurable, la familia al completo se verá afectada, generándose un sistema nuevo de demandas y restricciones de comportamiento que conllevaran 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 profunda crisis emocional.

De igual modo, la angustia provocada por las nuevas demandas y la intensa crisis emocional vivida por una situación en la que la vida de un niño se encuentra amenazada prematuramente, puede generar un contexto interaccional entre el niño y sus familiares en el que se instaure y perpetúe el miedo y el temor de manera no consciente, coparticipando todos los miembros de la familia de esta situación (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 aquellos que rodean al enfermo. Esta elevada reactividad emocional mediatizará la calidad y cualidad de las interacciones entre los miembros del sistema familiar, pudiéndose ubicar éstas en un continuo entre los denominados sistemas abiertos, aquellos en los que un miembro individual del sistema puede comunicar cuestiones privadas, sentimientos y fantasías, de forma libre, y se sentirá escuchado y correspondido; y los sistemas cerrados, aquellos en los que se evita o niega la comunicación de sentimientos y/o pensamientos privados 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 a constituir sistemas de comunicación cerrados frente a la situación de enfermedad pediátrica incurable, 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 a la misma que podrán derivarse. Con todo, se considera que el problema fundamental estriba 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; siendo para ello necesario acompañar tanto al paciente como a sus familiares a la regulación emocional y a recuperar un equilibrio interno suficiente a pesar de tener que lidiar con emociones difíciles, pudiendo dar lugar a un sistema de relaciones más abierto que facilite la relación de cuidado y la comunicación entre el paciente, la familia y el equipo médico.

### **Resiliencia familiar: un modelo para sostenerse en las heridas**



Desde otra perspectiva, la resiliencia familiar se define 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, 2020, p. 91); entendiéndose como una capacidad que puede darse en cualquier familia. Las posibilidades resilientes que se desarrollen en una familia, les permitirá movilizar recursos para mantener su funcionalidad, integrar la experiencia de sufrimiento y apoyar las resiliencias individuales de cada uno de sus miembros para seguir adelante con la vida (Delage, 2010).

En este sentido, para que el desarrollo de capacidades resilientes a nivel familiar sea posible, deben darse e interactuar los siguientes 7 factores:

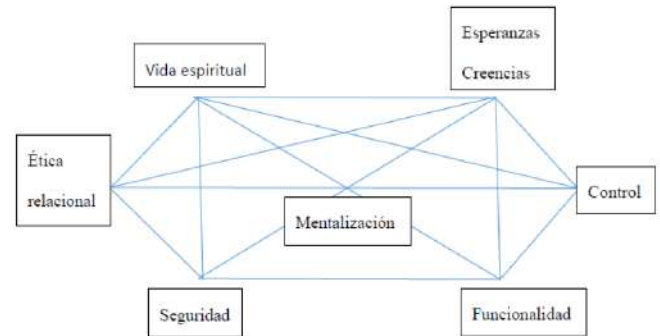
1. En su sistema de creencias, la familia debe incorporar la siguiente: a pesar de todo, de una situación traumática se puede salir adelante.
2. Percepción de control y posibilidad de actuar frente a la situación; alimenta la esperanza y aporta sosiego emocional.
3. Redistribución de tareas y roles, 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, 2003): 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 resultante de todos los anteriores.

A continuación, se muestran en la Figura 2 los 7 factores enumerados se encuentran mutuamente vinculados por una relación circular

Para desarrollar estos factores en una situación tan compleja como la de enfermedad pediátrica incurable, será necesario un abordaje de los cuidados a dispensar por parte de los profesionales asistenciales desde un modelo transdisciplinar, que asegure una atención centrada en la persona e integral, tomando en cuenta todas las dimensiones individuales del niño enfermo y también de sus familiares, entendiendo

**Figura 2.**

*7 factores clave para el desarrollo de la resiliencia familiar.*



*Nota:* Los principales elementos de la resiliencia familiar (Delage, 2010)

al niño y su familia como una unidad de atención indivisible, dada la ya mencionada necesidad del niño de nutrirse de los afectos y el apoyo que sus familiares, referentes afectivos y agentes de bienestar para él, le puedan brindar.

### **Cuidados paliativos pediátricos: un modelo integral de atención**

Los cuidados paliativos pediátricos se definen, según 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” (p. 34). Este enfoque asistencial, según recomendaciones de la Academia Americana de Pediatría (AAP) en 2017, es ya tributario desde el momento del diagnóstico de enfermedad pediátrica incurable, y debe aplicarse se administre o no tratamiento activo ante dicha enfermedad.

Los aspectos principales específicos de los cuidados paliativos pediátricos son los siguientes:

1. En los pacientes paliativos pediátricos se presentan gran variedad de enfermedades, cuya duración y evolución es impredecible.
2. Amplio espectro en la edad de los pacientes, abarcando desde la etapa neonatal hasta los 18 años.
3. Reducido número de pacientes, con comparación con pacientes terminales adultos.
4. Disponibilidad limitada de fármacos específicos para 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

- la 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 directa 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 del 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. Adultos 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, etc...).

En este modelo de atención, el presente proyecto de intervención pretende situar la musicoterapia como terapia complementaria a las que ya se estén aplicando a cada caso e integrada en un equipo transdisciplinar de atención psicosocial.

### **La musicoterapia, el juego y la narrativa como tutores de resiliencia**

El término tutor de resiliencia (Cyrulnik, 2003), hace referencia a una persona, una actividad, un interés; incluso a cuestiones más efímeras como una canción, una película o una historia; que nos acompaña incondicionalmente y se convierte en un sostén, administrando confianza e independencia por igual a través del desarrollo de los procesos de resiliencia (Puig y Rubio, 2010). Dichos elementos se convierten en un factor de crecimiento que, a menudo, se proyectan como un camino, nos pone a salvo y nos conduce hacia un nuevo desarrollo tras el traumatismo.

A través de la musicoterapia, entendida como “el uso profesional de la música y sus elementos como una intervención en entornos médicos, educacionales 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 (WFMT, 2011); y el uso combinado del juego y la narrativa; se busca en el presente proyecto que tanto el musicotera-

peuta como dichas actividades sean por sí mismas tutores de resiliencia para el niño enfermo y sus familiares, favoreciendo de esta forma el desarrollo de la resiliencia familiar en aras de poderse sostener y adaptar a la situación de enfermedad de la mejor manera posible.

La base de esta premisa es que la música, el juego y las historias son los lenguajes que al niño le resultan más naturales. De ellos adquieren sus primeros aprendizajes y recursos para sostenerse en la vida y en el mundo y, por ende, tendrán un gran potencial como tutores de resiliencia acercando su mundo interno al de su familia de forma suave.

En lo concerniente a la música, vemos que desde después del nacimiento tenemos predisposiciones biológicas que nos acercan al ritmo, cuyos efectos se reflejan fisiológicamente de forma natural (por ejemplo, en los ritmos 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 la que los distintos elementos de la música influyen en un niño y el hecho de que la música “funciona como vehículo para 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; se considera que a través de la musicoterapia se pueden obtener importantes beneficios en el niño afectado de una enfermedad incurable a nivel de autoconocimiento, toma de conciencia de estados emocionales y necesidades propias, regulación emocional, procesamiento cognitivo de la experiencia de enfermedad acorde a su estadio evolutivo y en el manejo del dolor, tanto físico como emocional.

Además, la música contribuye a la promoción del desarrollo de los 7 pilares que potencian la resiliencia familiar anteriormente expuestos, facilitando la mejora de la comunicación 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 aportar seguridad, sustento y apoyo a sus miembros en situación de vulnerabilidad mediante el uso de un idioma que acerca a los adultos la realidad interna del niño. 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, con mayor capacidad de sustento, disponibilidad emocional y comunicación abierta y libre.

En este sentido, el uso del juego y la narrativa como facilitadores no musicales, amplificará los mensajes que a través

de la musicoterapia se transmitan y ayudará a crear un contexto de interacción basado en lo simbólico, suavizando así la experiencia de abordaje de la situación de enfermedad, la descarga de tensiones internas y el manejo de emociones difíciles. A partir de estas consideraciones, el objetivo principal de este trabajo es el de mejorar la calidad de vida de los pacientes paliativos pediátricos y sus familiares, atendidos por el equipo de atención psicosocial de la Fundació d'Oncologia Infantil Enriqueta Villavecchia, mediante el desarrollo de procesos de resiliencia familiar a través de la musicoterapia, el juego y la narrativa.

## **Materiales y Método**

### **Participantes**

Pacientes paliativos pediátricos y sus familiares, en contexto domiciliario, atendidos por el equipo de atención psicosocial de la Fundació d'Oncologia Infantil Enriqueta Villavecchia.

### **Recursos**

- Un musicoterapeuta.
- Instrumentos armónicos: guitarra y guitalele.
- Instrumentos melódicos: xilofón, campanas, boomwhackers.
- Instrumentos de pequeña percusión: bongoes, tambor, triángulo, carraca, caja de truenos, palo de lluvia.
- Música pregrabada: listados aplicación Spotify.
- Juegos de mesa simbólico-proyektivos: Dixit, Ikonikus Monster Kit, Dream on, Feelinks Revelations, Emotio y Wavelength.
- Juego de mesa narrativo: Untold.

### **Procedimiento**

En primera instancia tendrá lugar la derivación a musicoterapia por parte del equipo de atención psicosocial y, tras ella, se definirán los objetivos terapéuticos de forma conjunta. Seguidamente se realizará la sesión inicial, junto al profesional derivante, en la que se llevará a cabo una primera exploración de necesidades y se tomarán medidas pretest de los siguientes instrumentos: termómetro de distress emocional para niños, DME, DERS y ER14.

A continuación, se efectuarán 4 sesiones de seguimiento, con periodicidad semanal o quincenal en función de las necesidades que vayan emergiendo durante el proceso terapéutico. Para garantizar un adecuado seguimiento de la eficacia de la intervención, se llevará a cabo una evaluación continuada de lo ocurrido en cada sesión a través de hojas de registro y material videográfico en aquellos casos que la familia de su consentimiento. Dicho seguimiento será comunicado en encuentros de coordinación regulares con el profesional derivante y el equipo psicosocial al completo si

se precisa por criterios de complejidad y/o idoneidad según las necesidades a atender. Para finalizar la intervención, se llevará a cabo una visita de cierre, en la que se tomarán medidas posttest en termómetro de distress emocional, DME, DERS y ER14; y se cumplimentará un cuestionario de satisfacción con el conjunto de la intervención musicoterapéutica.

### **Estímulos y medidas empleados**

Estímulos. Técnicas de musicoterapia activas: improvisación, interpretación instrumental con percusión y canto, songwriting; y receptivas: escucha musical grabada y en vivo; combinadas con ejercicios de respiración consciente y regulación autónoma mediante expresión corporal. Juegos de mesa de carácter simbólico-proyektivo: Dixit, Ikonikus, Monster Kit, Dream On, Feelinks Revelations, Emotio y Wavelength: externalización simbólica del problema (enfermedad) en un dibujo o carta con pictograma que lo represente, etiquetaje de las emociones vinculadas a él en cada miembro y establecimiento de diálogo musical con ellas para regularlas, mediante improvisación, canto y expresión corporal.

Creación y narración de cuentos y metáforas terapéuticas, usando el juego de mesa UNTOLD como facilitador, pudiéndolo aplicar también en técnicas de songwriting.

### **Medidas**

- Malestar emocional: cuestionario DME (adultos) (Limonero, 2012) y termómetro de distress emocional (niño enfermo) (Patel, 2020).
- Regulación emocional: cuestionario DERS (Gratz y Roemer, 2014).
- Resiliencia: cuestionario ER14 (Sánchez-Teruel, 2015).
- Fichas de registro de sesión elaboradas ad hoc para la presente investigación.
- Cuestionario de satisfacción elaborado ad hoc, a través de la herramienta digital Google Forms.

### **Aprobación ética**

El diseño de esta propuesta de intervención cumple con los principios fundamentales que establece la bioética: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia. Todas las sesiones y actividades de musicoterapia propuestas buscan el máximo bien para el niño enfermo y su familia, no resultar iatrogénicas favorecer la autonomía tanto del paciente como de sus familiares y ofrecer a todos los beneficiarios del proyecto las mismas oportunidades de acompañamiento y cuidado. En este sentido, se definen y adaptan los objetivos terapéuticos de forma multidisciplinar, en estrecha comuni-

cación y colaboración con el equipo de atención psicosocial paliativo pediátrico.

## Resultados

Los resultados que se espera obtener son una disminución del malestar emocional, expresada en una disminución significativa de las puntuaciones pre y postest en DME y termómetro de distress emocional, así como; mejora en la regulación emocional, expresada en disminución de las puntuaciones en DERS antes y después de las sesiones de musicoterapia. Se espera también el desarrollo de procesos de resiliencia familiar, que deberá traducirse en un incremento en las puntuaciones de ER14 tras las mediciones obtenidas postest.

## CONCLUSIONES

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 poco invasivo 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 ficcionales; 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.

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 aten-

ción 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, 2014).

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, y Dileo, (2011) y Stegemann y Getresegger (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 (2004) y Tucquet, (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, 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 et al., 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. 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 facilitado-



res 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 con 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, promocionando así la autonomía individual y facilitando 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.

Finalmente, destacar el uso de dinámicas basadas en juegos de mesa simbólico-proyectivos y de técnicas de narrativa terapéutica, que 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.

### Financiación

El proyecto estará financiado completamente con los fondos que aporta la Fundació d'Oncologia Infantil Enriqueta Villavecchia; apostando por la integración en su equipo de atención psicosocial en atención paliativa pediátrica de un musicoterapeuta, y dotando de fondos para la adquisición de recursos materiales.

### Conflictos de intereses

La realización del presente proyecto de intervención no acarrea conflicto de interés alguno.

### Citación

Ubach, M. (2022). Hogar de arrulllos: un proyecto de intervención a través de la musicoterapia con pacientes paliativos pediátricos y sus familiares. *Revista Misostenido*, 3, 8-18.

**Recibido:** 10 enero de 2022

**Aceptado:** 1 marzo de 2022

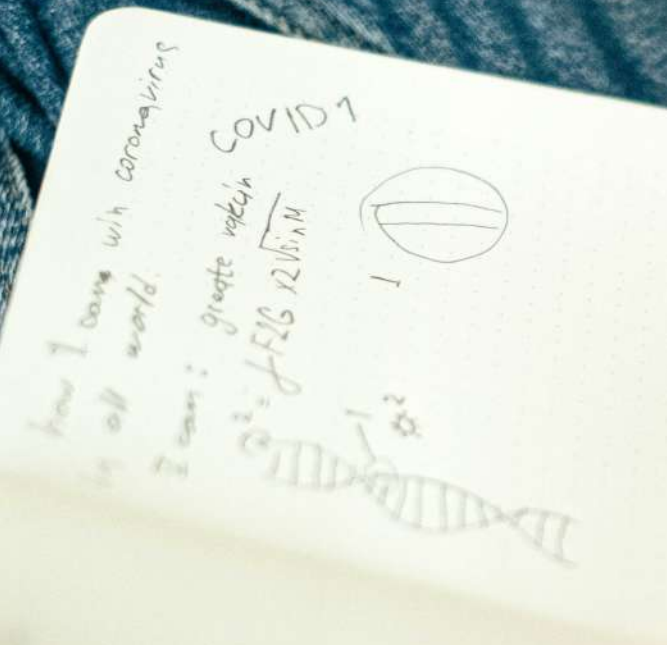
**Publicado:** 10 abril de 2022

### REFERENCIAS

- 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. y 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), 5-17.
- Bowen, M. (1991). *De la familia al individuo: la diferenciación del sí mismo en el sistema familiar*. Paidós.
- Bowen, M. (1989). *La terapia familiar en la práctica clínica*. Desclée De Brouwer
- Bradt, J. y Dileo, C. (2011). Music therapy for end-of-life care (review). *The Cochrane Library Issue 3*. John Wiley and Sons Ltd.
- Carter, B.S., Howenstein, M., Gilmer, M.J., Throop, P., France, D. y Whitlock, J.A. (2004). Circumstances surrounding the deaths of hospitalized children: opportunities for pediatric palliative care. *Pediatrics*, 114(3), 361-366. <https://doi.org/10.1542/peds.2003-0654-F>
- Clark, B.A., Siden, H. y Straatman, L. (2014). An integrative approach to music therapy in pediatric palliative care. *J Palliat Care*, 30(3), 179-87.
- Clements-Cortés, A. (2016). Development and efficacy of music therapy techniques within palliative care. *Complement Ther Clin Pract.*, May, 23, 125-9. <https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2015.04.004>
- Cyrulnik, B. (2020). *Escribí soles de noche. Literatura y resiliencia*. Gedisa.
- Dana, D. (2019). *La teoría polivagal en terapia. Cómo unirse al ritmo de la regulación*. Eleftheria.

- Delage, M. (2010). *La resiliencia familiar. El nicho familiar y la superación de las heridas*. Gedisa.
- Dolor.com (2022). <http://dolor.com/es-es/para-sus-pacientes/tipos-de-dolor/nueva-definicion-dolor>
- Gallagher, L.M., Lagman, R., Walsh, D., Davis, M.P. y Legend, S.B. (2006). The clinical effects of music therapy in palliative medicine. *Support Care Cancer*, 14(8), 859-66. <https://doi.org/10.1007/s00520-005-0013-6>
- Grau, C. y Fernández Hawrylak, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 33(2), 203-212.
- Himmelstein, B.P., Hilden, J.M., Boldt, A.M. y Weissman, D. (2004). *Pediatric palliative care*. *N Engl J Med.*, 350(17), 1752-62. <https://doi.org/10.1056/NEJMra030334>
- International Association for the Study of Pain. (1 de septiembre de 2020). *Nueva definición de dolor según la IASP*. Recuperado de <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., Najja, W. y Mrizek, N. (2020). Effects of music therapy on occupational stress and burn-out risk of operating room staff. *Libyan J Med.*, 15(1), 1768024. <https://doi.org/10.1080/19932820.2020.1768024>
- Knapp, C.A., Madden, V.L., Curtis, C.M., Sloyer, P.J., Huang, I.C., Thompson, L.A. y Shenkman, E.A. (2008). Partners in care: together for kids: Florida's model of pediatric palliative care. *J Palliat Med*, 11(9), 1212-20. <https://doi.org/10.1089/jpm.2008.0080>
- Kolmar, A., Hueckel, R.M., Kamal, A. y Dickerman, M. (2019). Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Caring for Children in Neonatal and Pediatric Intensive Care Units. *J Palliat Med.*, 22(9), 1149-1153. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0378>
- Lindenfelser, K.J., Hense, C. y McFerran, K. (2012). Music therapy in pediatric palliative care: family-centered care to enhance quality of life. *The American journal of hospice & palliative care*, 29(3), 219-226. <https://doi.org/10.1177/1049909111429327>
- Martino Alba, R. (2007). El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatría Integral*, XI (10), 926-934.
- Michelson, K.N. y Steinhorn, D.M. (2007). Pediatric End-of-Life Issues and Palliative Care. *Clin Pediatr Emerg Med.*, 8(3), 212-219. <https://doi.org/10.1016/j.cpem.2007.06.006>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2014). Cuidados paliativos pediátricos en el sistema nacional de salud: criterios de atención. 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 chamana urbana*. Urano.
- Sousa, A., Silva L. y Paiva E. (2019). Nursing interventions in palliative care in Pediatric Oncology: an integrative review. *Rev Bras Enferm.*, 72(2), 531-540. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-012>
- Stegemann, T., Geretsegger, M., Phan Quoc, E., Riedl, H. y Smetana, M. (2019). Music Therapy and Other Music-Based Interventions in Pediatric Health Care: An Overview. *Medicines (Basel)*, 14,6(1),25. <https://doi.org/10.3390/medicines6010025>
- Tucquet, B. y Leung, M. (2014). Music therapy services in pediatric oncology: a national clinical practice review. *J Pediatr Oncol Nurs.*, 31(6), 327-38. <https://doi.org/10.1177/1043454214533424>
- Wainrib, B.R. y Bloch E.L. (2000). *Intervención en crisis y respuesta al trauma. Teoría y práctica*. Desclée De Brouwer
- White, M. (2004). *Guías para una terapia familiar sistémica*. Gedisa.





# PEDIMOS UN BUEN CIERRE MUSICAL PARA ESTE CAPÍTULO