



Trabajo Final Integrador

“Musicoterapia en cuidados paliativos: un camino hacia la expresión emocional”

Licenciatura en Musicoterapia



Cátedra: Seminario de investigación

Profesores

Schwarcz López Aranguren, Violeta

Lajer Baron, María Florencia

Door, Pedro

Alumnas

Gorostiaga, Ana - DNI 40635087

Silveyra, Juana - DNI 41919219

Año académico: 4to

Año de entrega: 2021

Ana Gorostiaga y Juana Silveyra

**MUSICOTERAPIA EN CUIDADOS PALIATIVOS
UN CAMINO HACIA LA EXPRESIÓN EMOCIONAL**



USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

Índice

Capítulo 1: Musicoterapia en cuidados paliativos

1. 1 Introducción	1
1. 2 Importancia	2

Capítulo 2: Planteo del problema

2.1 Pregunta problema	3
2.2. Hipótesis	3
2.3 Objetivo general	3
2.4 Objetivos específicos.....	3

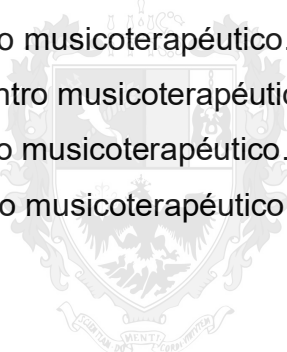
Capítulo 3: Marco teórico

3.1 Cuidados Paliativos	4
3.1. 2 Enfermedad terminal.....	5
3.1.3 ¿Qué es el Hospice?.....	6
3.1.4 El huésped.....	7
3.2. Confort emocional	7
3.3 Comunicación no verbal	9
3.3.1 La expresión facial.....	11
3.3.2 La dirección de la mirada.....	12
3.3.3 La emoción.....	13
3.4 Musicoterapia en Cuidados paliativos	
3.4.1 Música y emoción.....	14

3.4.2 ¿Qué es la musicoterapia?	16
3.4.3 Musicoterapia en cuidados paliativos	17
3.4.4 Principio ISO	18
Capítulo 4: Estado del arte.....	18
Capítulo 5: Tipo de estudio y metodología de indagación	22
Capítulo 6: Recolección de datos	23
6.1 Entrevistas semi estructuradas	24
6.2 Escala PEECE.....	27
6.3 Intervención musicoterapéutica.....	29
6.3.1 Observación participante	30
Capítulo 7: Elaboración de datos	
7.1 Presentación de matrices de datos	31
7.1.1 Matriz 1: Entrevista a profesionales sobre confort emocional.....	32
7.1. 2 Matriz 2: Entrevistas sobre comunicación no verbal	36
7.1. 3 Matriz 3: Entrevistas a voluntarios y enfermeras.....	39
7.1. 4 Matriz 4: Observaciones sobre la comunicación no verbal	44
7.1. 5 Matriz 5: Escala PEECE: confort emocional.....	49
7.2 Caracterización de las intervenciones	52
Capítulo 8: Comentarios y discusiones	55
8.1 Futuras investigaciones y limitaciones.....	58
Referencias bibliográficas.....	61

Anexos

Anexo 1: Entrevista Musicoterapeuta 1.....	64
Anexo 2: Entrevista Musicoterapeuta 2.....	78
Anexo 3: Entrevista Musicoterapeuta 3.....	86
Anexo 4: Entrevista Counselor psicocorporal	102
Anexo 5: Entrevista a voluntario 1.....	120
Anexo 6: Entrevista a voluntario 2.....	126
Anexo 7: Entrevista a voluntario 3.....	133
Anexo 8: Entrevista a voluntario 4.....	137
Anexo 9: Entrevista a voluntario 5.....	142
Anexo 10: Entrevista a enfermera 1.....	144
Anexo 11: Entrevista a enfermera 2.....	150
Anexo 12: Primer encuentro musicoterapéutico.....	154
Anexo 13: Segundo encuentro musicoterapéutico.....	155
Anexo 14: Tercer encuentro musicoterapéutico.....	155
Anexo 15: Cuarto encuentro musicoterapéutico.....	156



USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR



USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

*Para Elizabeth y su familia.
Para cada uno de los huéspedes
que tocó nuestro corazón.*

MUSICOTERAPIA EN CUIDADOS PALIATIVOS: UN CAMINO HACIA LA EXPRESIÓN EMOCIONAL

Capítulo 1: Musicoterapia en cuidados paliativos

1.1 Introducción

En los últimos años se han realizado numerosas investigaciones y estudios con el fin de evaluar cómo un abordaje musicoterapéutico en pacientes que reciben cuidados paliativos (CP), tiene efectos beneficiosos en la disminución de la percepción del dolor, del estrés y de la ansiedad; y también sobre cómo a partir del mismo, se pueden observar efectos en la facilitación de la comunicación, en la mejora del estado de ánimo, en el aumento de la relajación y en la transición del proceso de duelo.

El presente trabajo surge a partir de las observaciones obtenidas de nuestra propia experiencia compartida con pacientes terminales, en un equipo voluntario de cuidados paliativos en el Hospice San Camilo, Olivos, Buenos Aires. Durante estos últimos tres años, observamos que, a partir de nuestra intervención con la música, se presentan cambios en la comunicación no verbal de los pacientes: el cuerpo se relaja, emergen distintas expresiones faciales, y la atención y la mirada se dirigen hacia nosotras.

Se puede ver como la música abre un canal profundo hacia la expresión generando, la mayoría de las veces, confort emocional en los pacientes -concepto que desarrollaremos a lo largo de este trabajo-. Somos testigos de que las emociones no solamente se expresan a través de las palabras, sino que también habitan y se expresan a través del lenguaje del cuerpo; de la comunicación no verbal, motivo por el cual, deseamos profundizar nuestros conocimientos y observaciones en esta área.

A través de la recopilación de datos obtenidos en los distintos buscadores académicos, artículos escritos por musicoterapeutas (Mts) con experiencia en la aplicación de musicoterapia en cuidados paliativos, fuentes bibliográficas, entrevistas a expertos y voluntarios del equipo del Hospice San Camilo, nos proponemos realizar una investigación que evalúe el efecto que tiene una intervención musicoterapéutica en el confort emocional de los huéspedes, y a su vez, buscaremos llevar un registro de los cambios producidos a nivel de la comunicación no verbal.

1.2 Importancia

Este trabajo propone sistematizar los datos obtenidos de nuestra propia experiencia, para aportar y perfeccionar la mirada musicoterapéutica en el área de cuidados paliativos de la Argentina.

Muchas de las investigaciones realizadas corresponden a estudios llevados a cabo en el exterior del país. Si bien los resultados obtenidos en la mayoría de los casos son positivos, gran parte de ellos promueven e impulsan a seguir investigando, de una manera exhaustiva, los beneficios que tiene esta disciplina en el área de cuidados paliativos. Con respecto a las investigaciones realizadas en nuestro país, las mismas son escasas. De esta manera, el presente trabajo se propone aportar información y experiencia acerca de la musicoterapia en cuidados paliativos.

Con esta investigación, se busca brindar información a expertos en la salud y voluntarios que estén implicados en el área de cuidados paliativos, como así también, a los familiares de los pacientes, sobre la importancia de la aplicación de la musicoterapia en estas cuestiones.

Por último, es un gran desafío para nosotras sistematizar nuestra experiencia ya que tenemos interés por comprobar el impacto de la musicoterapia en pacientes que reciben cuidados paliativos en el Hospice San Camilo.

Capítulo 2: Planteo del problema

2.1 Pregunta-problema

A partir de una intervención musicoterapéutica ¿Qué cambios se observan en la comunicación no-verbal de los huéspedes del Hospice San Camilo?

¿Qué efectos tiene la intervención en el confort emocional de los mismos?

2.2 Hipótesis

A partir de una intervención musicoterapéutica se observan cambios en la comunicación no verbal a nivel de la expresión facial y el contacto visual, y se produce un aumento en el confort emocional de los huéspedes.

2.3 Objetivo general

Observar los cambios que se producen a nivel de la comunicación no verbal y evaluar el efecto que tiene una intervención musicoterapéutica en el confort emocional de los huéspedes del Hospice San Camilo

2.4 Objetivos Específicos

- Describir cambios a nivel de la expresión facial del huésped durante una intervención musicoterapéutica y sus posibles causas.
- Detectar presencia o ausencia de expresiones *micromomentáneas* durante la intervención
- Identificar la presencia o ausencia de un aumento del contacto visual, a partir de una intervención musicoterapéutica entre terapeuta-huésped.

- Determinar la dirección del foco de atención del huésped.
- Describir la expresión de la mirada.
- Describir cambios en el confort emocional del huésped luego de la intervención musicoterapéutica, según las dimensiones de la escala PEECE

Capítulo 3: Marco teórico

3.1 Cuidados paliativos (CP)

A continuación, buscaremos brindar una breve definición de lo que son los cuidados paliativos para ir adentrándonos en los conceptos claves de este trabajo.

En primer lugar, se puede entender a los cuidados paliativos como aquellos que no solo promueven la calidad de vida de los pacientes, pudiendo estos ser adultos o niños que se enfrentan a una enfermedad terminal, sino también la de sus familiares. Mediante la detección precoz de la enfermedad, una correcta evaluación de la misma, y un tratamiento adecuado de dolor, los cuidados paliativos se enfocan en el alivio del sufrimiento y la prevención, abordando dificultades no sólo de orden físico, sino también de orden psicosocial y espiritual (OMS, 2017).

Dentro de las principales características que menciona El Manual de Cuidados Paliativos para la atención primaria de la salud, se destacan las siguientes: proveer control del dolor y síntomas; considerar la muerte como un proceso normal y afirmar la vida; no intentar retrasar ni adelantar la muerte; integrar aspectos psicológicos y existenciales del paciente; ofrecer un sistema de apoyo que ayude tanto a los pacientes a vivir de una manera activa hasta su muerte, como a los familiares en su adaptación durante la enfermedad del paciente y el período de duelo; satisfacer las necesidades de los mismos, incluso durante el duelo, a través del trabajo en equipo. Esto aumentará la calidad de vida e influirá de manera positiva en el curso de la enfermedad del paciente (Bertolino, et al.,2014).

Uno de los principales objetivos de los CP es, como se menciona, mejorar la calidad de vida y el confort de la persona. A través de los CP no solo se busca tratar los problemas físicos, sino también los del orden psicológico, social y espiritual. Es por eso que, consideramos sumamente importante acompañar no solo al paciente en este proceso sino también a su familia. Por eso creemos que los equipos de CP deben trabajar interdisciplinariamente y ofrecer al paciente una variedad de tratamientos y terapias alternativas, para que, de acuerdo a sus necesidades y gustos, pueda elegir qué terapia realizar. El principal objetivo es acompañar y apoyar al paciente y a su familia en este proceso de duelo, promoviendo su bienestar y confort, y mejorando su calidad de vida.

Para el presente trabajo nos centraremos en uno de los objetivos que consideramos principales de los CP, esto es, tratar los problemas psicológicos, sociales, espirituales y emocionales, mejorando, de esta manera, la calidad de vida y el confort de la persona.

3.1.2 Enfermedad terminal

Nos interesa definir la situación de enfermedad terminal para poder tener un mayor conocimiento de la situación de los pacientes a los cuales nos dirigimos ya que difiere de otras enfermedades que pueden ser abordadas y tratadas de manera distinta.

En el Manual de Cuidados Paliativos para la atención primaria de la salud, se define la situación de enfermedad terminal como la “enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con múltiples síntomas, impacto emocional, pérdida de autonomía y escasa o nula respuesta a los tratamientos específicos curativos, con pronóstico de vida limitado a semanas o meses” (Bertolino, et al, 2014, p.16). A su vez, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) describe los elementos fundamentales que definen la enfermedad terminal:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.

4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses. (SECPAL, 2014, p.4)

Esto nos indica que las personas que presentan una enfermedad terminal no sólo presentan cambios a nivel fisiológico, sino que también suelen presentar cambios a nivel emocional. Las emociones con respecto a la muerte suelen ser el miedo, la incertidumbre, el enojo, la ansiedad y la angustia, es por eso que, intentaremos no solo acompañar al huésped mediante la música, para brindarle confort emocional, sino también a sus familias en el proceso emocional que estén atravesando.

3.1.3 ¿Qué es Hospice?

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos, explica que los cuidados paliativos, o cuidados de tipo Hospice, como se denominaron en sus orígenes en muchos países anglosajones, son un tipo especial de cuidados que fueron creados con el fin de proporcionar bienestar o confort y brindar soporte tanto a los pacientes como a sus familias en las últimas fases de una enfermedad terminal.

Cicely Saunders, influenciada por un paciente llamado David Tasma y por el Hospital St. Luke's, fue la fundadora del movimiento Hospice. Ella fue quien pensó en un lugar distinto en el cual el paciente pueda transitar una enfermedad terminal de una manera que no fuese tan penosa, y en donde los pacientes fueran acompañados por personal capacitado para tratar el dolor, y cualquier otra necesidad que se presente, con amor. Lo que pretendía conseguir era que dicho lugar, tuviera para el enfermo y su familia, las condiciones de un hospital y que brindara la calidez de un hogar. Es por esto que se buscó un nombre intermedio entre ambos.

El movimiento Hospice está basado en la fe cristiana en Dios y su objetivo es transmitir el amor de Dios a todas las personas que atraviesan sus puertas; tanto en la destreza de los enfermeros y médicos, en el uso de sus conocimientos para aliviar el sufrimiento y malestar del paciente, como en la simpatía y entendimiento personal, dignificando y respetando a cada uno. Sin barreras de raza, clase o religión (SECPAL, 2014).

3.1.4 El huésped

Llamaremos huésped a aquella persona que reside en un Hospice y recibe Cuidados Paliativos, ya que presenta una enfermedad terminal.

3.2 Confort emocional

Uno de los objetivos principales de los cuidados paliativos, como ya hemos mencionado anteriormente, es poder integrar el alivio de síntomas físicos, aspectos psicológicos, espirituales y sociales, con el fin de ofrecer el mayor confort posible a los pacientes que padecen una enfermedad terminal.

Ha habido poco consenso a lo largo de los años en términos de definiciones de confort, sin embargo, la Dr. Katharine Kolcaba lo reconoce “como una necesidad humana básica que debe satisfacerse antes de abordar el proceso de curación” (Coelho, Parola, Escobar Bravo y João Apóstolo, 2019, p.4). El confort es un concepto y un resultado al que se hace referencia con frecuencia en la atención de pacientes hospitalizados.

En 1994, la enfermera Katharine Kolcaba desarrolló una teoría del confort holístico para la enfermería. El trabajo sobre esta teoría ha continuado hasta el día de hoy. En su teoría, la doctora, (como se citó en Coelho, et al., 2019) define al confort como la experiencia de fortalecerse gracias a la satisfacción de las necesidades de alivio, tranquilidad y trascendencia. En la misma, describe cuatro contextos en los que puede ocurrir el confort: el físico, que comprende las sensaciones corporales como el dolor; el psicoespiritual, que alude a conciencia interna de la persona, la autoestima, sexualidad y el significado de vida; el social, que comprende a las relaciones interpersonales, familiares, sociales y la relación con el equipo de salud; y por último, el ambiental, que engloba el ambiente en que el individuo está insertado y cómo este influye en él (temperatura, luz, ruido, entre otros)

En el año 2017, se realizó una investigación en Australia que fue publicada en la revista BMJ Open cuyo objetivo fue la evaluación del confort emocional experimentado por el paciente (PEECE). Mediante el desarrollo de este instrumento, utilizando trabajo cualitativo previo y literatura publicada, se logró medir su estado de bienestar emocional.

El artículo define al estado de confort emocional como un resultado de la experiencia del paciente y se refiere a un estado psicológico personal percibido. Se

caracteriza por la preponderancia de sentimientos positivos agradables, un estado de relajación, un enfoque optimista de la vida, donde una persona se siente feliz y su estado de ánimo es alto. El confort emocional se asocia con menos malestar físico. Las interacciones interpersonales experimentadas por los pacientes, factores del entorno, así como las características personales del paciente, todo repercute en el confort emocional. Los sentimientos de seguridad, conocimiento, valor de los pacientes como personas y conexión con los demás influyen en el nivel de bienestar emocional experimentado (Williams, et al.,2017).

Se observó que el instrumento era factible, confiable y válido para su uso con pacientes hospitalizados y ambulatorios, y que el mismo se comprendía y completaba fácilmente.

En lo que respecta a la escala PEECE, pudimos distinguir tres dimensiones que hacen al confort emocional: Interacciones interpersonales, factores del entorno, y características personales del paciente. La primera engloba los ítems: “me siento valorado”, “me siento atendido”, “me siento contenido”, “me siento informado”; la segunda engloba: “me siento seguro”, “me siento a gusto”; y la última engloba: “feliz”, “agradecido”, “tranquilo”, “relajado”, “lleno de energía”, “en control”.

Luego de analizar este artículo sobre el confort emocional, y entender que el concepto es análogo al de bienestar emocional, decidimos evaluar las respuestas emocionales del paciente a partir de nuestra intervención, comprobando si la misma promueve o no el confort emocional.

En nuestra experiencia en el Hospice San Camilo, observamos que, a partir de nuestras intervenciones con la música, los huéspedes manifiestan muchas veces un estado de calma, tranquilidad y felicidad, como así también, un estado de relajación y contención. No solo es posible observar cómo conectan con un otro, sino que también, se reconoce un profundo momento de conexión con ellos mismos y con su historia. Por último, con frecuencia, registramos modificaciones en cuanto al estado de ánimo. Es por esta razón, que consideramos apropiado utilizar el término confort emocional para hacer referencia a los estados mencionados anteriormente. Sin embargo, adaptaremos la definición encontrada en el artículo, ya que creemos que no siempre el huésped manifiesta sentimientos positivos agradables, un enfoque optimista de la vida, un estado

de ánimo alto y un estado de felicidad. De hecho, sostenemos que es saludable habilitar también los sentimientos negativos que puede estar transitando el huésped, dado que ésta también sería una manera de aceptar la situación en la que se encuentra.

Teniendo en cuenta que numerosas investigaciones se han centrado en indagar sobre la dimensión física del confort, nos enfocaremos en evaluar la dimensión emocional del mismo, ya que consideramos al huésped de manera holística, como a un ser bio-psico-espiritual, y creemos que la sensación de confort no solo se puede reducir a lo físico. A su vez, evaluaremos la comunicación no verbal de los huéspedes, y sus modificaciones, ya que consideramos que las emociones no solo se manifiestan de manera verbal, sino que también a través del lenguaje corporal.

3.3 Comunicación no verbal

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2014) sostiene que uno de los canales de comunicación que se utiliza con mayor frecuencia en pacientes terminales, es el lenguaje no verbal, ocupando el 93% de nuestra comunicación. Sin embargo, no todos los profesionales de la salud suelen prestarle suficiente atención. Por momentos, algunos olvidan la importancia que puede tener el contacto corporal para el enfermo, y acciones como, secar su frente, tomar su mano, acomodar la almohada, entre otras, pierden valor. Por último, SECPAL (2014) nos recuerda que las expresiones faciales, los gestos, la postura, el contacto físico, el tono de voz y la dirección e intensidad de la mirada, son una vía fundamental de la comunicación no verbal. El análisis y la interpretación de estas expresiones son de vital importancia, y no deben dejar de ser tenidas en cuenta.

El lenguaje no verbal incluye:

- Posición de pie o sentado
- Dirección de la mirada
- Atención y escucha
- Tiempo dedicado
- Actitud
- Contacto físico

- Contacto ocular
- La expresión facial
- Los movimientos de la cabeza
- Postura y porte
- Proximidad y orientación
- Apariencia y aspecto físico. (SECPAL, 2014, p.35)

Para este trabajo de investigación, nos centraremos puntualmente en dos de las variables mencionadas anteriormente: el contacto ocular y la expresión facial. Cabe destacar que estas variables llamaron nuestra atención ya que consideramos que a través de éstas pueden verse reflejadas las distintas emociones del huésped.

En el libro *La comunicación no verbal*, Sergio Rulicki y Martín Cherny, hablan sobre cómo la inteligencia emocional se expresa a través de los gestos. Los autores sostienen, que los humanos tenemos la necesidad de expresar lo que nos sucede internamente a través del cuerpo. Las emociones que sentimos se manifiestan permanentemente, mediante un lenguaje que se caracteriza por signos y señales no verbales. El mismo ejerce una presión tanto fisiológica como psicológica, que repercute directamente en los movimientos corporales (Rulicki y Cherny, 2012).

Los autores nos brindan una visión integradora de las relaciones humanas en cualquier contexto. Nos ayudan a entender ciertos conceptos fundamentales a la hora de pensar en la comunicación no-verbal, permitiendo afinar nuestra mirada de los códigos gestuales, posturales y corporales para poder comprender qué es lo que hay detrás de las palabras de nuestros pacientes e intervenir de la manera más adecuada.

Davis (1993), al igual que muchos otros psiquiatras y psicólogos, se interesó en la comunicación de las expresiones del rostro. La autora hace hincapié en que las palabras no pueden decirlo todo; sostiene que “son tan sólo el comienzo, pues detrás de las palabras está el cimiento sobre el cual se construyen las relaciones humanas, la comunicación no-verbal” (Davis, 1993, p.8).

La autora nos brinda una visión del lenguaje no verbal muy profunda e interesante que nos será de gran ayuda para nuestra investigación. Ella afirma que los gestos, las posturas, cada expresión corporal, no tienen siempre el mismo significado, pero el