



**UNIVERSIDAD JUAN AGUSTÍN MAZA  
FACULTAD DE KINESIOLOGÍA Y FISIOTERAPIA  
LICENCIATURA EN MUSICOTERAPIA**

**MUSICOTERAPIA Y CUIDADOS PALIATIVOS  
INTERVENCIONES MUSICOTERAPÉUTICAS PARA  
PALIAR EL SENTIMIENTO DE MENOSCABO DE LA  
DIGNIDAD DE PACIENTES ADULTOS CON  
ENFERMEDADES AVANZADAS.**

**MUSIC THERAPY AND PALLIATIVE CARE  
APPROACH/MUSIC THERAPEUTIC INTERVENTIONS  
TO REDUCE THE IMPAIRMENT OF THE DIGNITY OF  
ADULT PATIENTS WITH ADVANCED DISEASES.**

**Director: Lic. Virginia Tosto**

**Estudiante: Andrea Verónica Ferrari**

**MENDOZA, 2022**

Mediante el presente Trabajo Final Integrador y la presentación oral del mismo aspiro al título de Licenciada en Musicoterapia.

Estudiante: Andrea Verónica Ferrari

DNI: 26.647.029

Matrícula: 3541

Fecha de examen Final: 15 de diciembre de 2022

Calificación: 10 (diez)

Docentes del Tribunal Evaluador:

Licenciada Eugenia Emmer

Licenciada Agustina Iturri

Licenciada Sonia Maggioni

## **Agradecimientos**

Agradezco a mi familia, a mis profesores y a mi directora de tesis.

## Resumen

El objetivo del presente Trabajo Final Integrador se dirigió a analizar críticamente las intervenciones musicoterapéuticas orientadas a paliar el sentimiento de menoscabo de dignidad en pacientes adultos con enfermedades avanzadas dentro del marco de los Cuidados Paliativos, desde un enfoque basado en el modelo de Terapia de Dignidad propuesto por Chochinov (2002). Para ello, se llevó a cabo una amplia recolección de artículos científicos provenientes de diversas fuentes electrónicas de datos, que dan cuenta de intervenciones musicoterapéuticas y de los temas subyacentes que se ponen en juego en dicha situación. Los artículos seleccionados para la construcción y análisis de datos refieren a musicoterapeutas que citan o incluyen en sus intervenciones a los postulados de la Teoría de Dignidad de Chochinov, los cuales se sometieron a un análisis crítico en el cual se determinó la posible relación existente entre dichos postulados y las intervenciones musicoterapéuticas. Se encontraron artículos de 11 musicoterapeutas que citan a Chochinov dejando entrever, a la luz de dicha teoría, que las técnicas e intervenciones que utilizan hacen referencia al mantenimiento, incremento de la dignidad o paliación del sentimiento de menoscabo de la misma. Solo dos artículos exponen de manera explícita la vinculación entre la intervención musicoterapéutica y el modelo de Dignidad de Chochinov.

Como conclusión, se sostiene que la Musicoterapia resulta ser un facilitador de intervenciones orientadas a paliar el sentimiento de menoscabo de dignidad en la población analizada dentro del campo de Cuidados Paliativos.

**Palabras claves:** Musicoterapia; Cuidados Paliativos; Dignidad; Chochinov.

**Correo electrónico:** andreaferarifacu@gmail.com

## **Abstract**

The aim of this Integrative Final Paper was to critically analyse music therapy interventions aimed at alleviating the feeling of dignity impairment in adult patients with advanced illness within the framework of Palliative Care, from an approach based on the Dignity Therapy model proposed by Chochinov (2002). For this purpose, an extensive collection of scientific articles from various electronic data sources was carried out, which give an account of music therapy interventions and the underlying issues at stake in such a situation. The articles selected for the construction and analysis of the data refer to music therapists who cite or include in their interventions the postulates of Chochinov's Dignity Theory, which were subjected to a critical analysis in which the possible relationship between these postulates and the music therapeutic interventions was determined. We found articles by 11 music therapists who quote Chochinov, suggesting, in the light of this theory, that the techniques and interventions they use refer to the maintenance, increase of dignity or palliation of the feeling of undermining dignity. Only two articles explicitly state the link between music therapy intervention and Chochinov's Dignity model.

In conclusion, it is argued that music therapy is a facilitator of interventions aimed at alleviating the feeling of loss of dignity in the population analysed in the field of palliative care.

**Keywords:** Music therapy; Palliative care; Dignity; Chochinov.

**E-mail:** andreaferarifacu@gmail.com

## Índice General

1	Introducción.....	6
2	Problema de investigación .....	10
2.1	Planteamiento del problema de investigación:.....	10
2.2	Objetivos.....	11
2.2.1	Objetivo General .....	11
2.2.2	Objetivos Específicos .....	11
2.3	Relevancia y Justificación.....	11
2.4	Diseño metódico .....	13
3	Marco teórico.....	15
3.1	Estado del arte.....	15
3.2	Marco Conceptual.....	20
3.2.1	El paciente con una situación de enfermedad avanzada .....	20
3.2.2	Dignidad .....	25
3.2.3	Musicoterapia en Cuidados Paliativos.....	36
4	Construcción y análisis de datos .....	43
4.1	Construcción de datos: .....	43
4.2	Análisis de datos.....	56
4.2.1	Análisis de intervenciones musicoterapéuticas: relación con la Teoría de la Dignidad de Chochinov .....	56
4.2.2	Análisis de las Intervenciones basadas en la Teoría de la Dignidad de Chochinov .....	69
4.2.3	Análisis de otras temáticas relevantes y su relación con la Teoría de Chochinov .....	71
5	Conclusiones.....	77
6	Referencias .....	80
7	Anexos .....	91

## 1 Introducción

La dignidad tiene un valor intrínseco; es un término con una vasta trayectoria dentro de la historia, que ha ido transformándose con el mismo dinamismo con el que se mueve el mundo, nutriéndose de diversos campos como la filosofía, la teología, el derecho, la política, entre otros. Siendo así, es un fenómeno complejo con significado compartido, pero a la vez difuso y cambiante, tal como expresa Rudilla García (2014), quien además apela a que, si bien es cierto que actualmente existe una gran preocupación universal por la dignidad del ser humano, aún existen vacíos en esta supuesta obviedad.

Empatizar con las personas que se encuentran en fin de vida, fue lo que me llevó en esta tesina a reflexionar sobre el sentimiento de menoscabo de dignidad y la urgencia de poder hacer un aporte significativo desde la Musicoterapia, a fin de colaborar a paliar dicho sentimiento, ya que al mismo se lo considera como uno de los factores determinantes en la calidad de vida y bienestar emocional y psíquico de los pacientes.

Los diversos cambios producidos sobre el concepto de dignidad que se han ido desarrollando en el transcurso de los años han repercutido de manera significativa en el ámbito sanitario. La mayoría de los trabajos encontrados durante la elaboración de esta tesina se centran principalmente en la calidad de vida y el control de síntomas, dando a entender que la atención de los mismos implica la preservación de la dignidad, pero, aun así, no dejando bien en claro qué actores la atienden explícitamente.

En cuidados paliativos la dignidad del paciente es el eje principal de la atención; se habla de muerte digna como un derecho humano fundamental (European Association for Palliative Care, 2007). Poder considerar al sujeto más allá de su enfermedad nos acerca a las propuestas

de Derechos Humanos, los cuales están basados en los principios de la dignidad, de la universalidad y la no discriminación. Rudilla García (2014) nos interpela comentando que no es menor reconocer el hecho de que tras la Segunda Guerra Mundial comience un verdadero reconocimiento de la dignidad de la persona y que a partir de ello, en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (Naciones Unidas, 1948), se planteó el hecho de que todo sujeto debe vivir conforme con su dignidad. La Asamblea General de las Naciones Unidas declara en su preámbulo que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la humanidad. Esto significa que se intenta reconocer, tratar de proteger y reivindicar el respeto que la dignidad merece, abogando a favor del derecho a la salud y estableciendo una relación recíproca entre salud y dignidad, al describir a la salud como requisito indispensable para vivir dignamente (Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 2000).

En la información obtenida para la realización del presente trabajo se observa que existen muchos avances en la comprensión y tratamiento de los aspectos físicos del malestar de los pacientes que se acercan al final de la vida, al mismo tiempo que se da cuenta de que se ha avanzado menos en la capacidad para intervenir con eficacia cuando el sufrimiento se encuentra fuera del dominio del malestar somático. Por lo tanto, comprender las preocupaciones sobre la dignidad de los pacientes que se acercan al final de la vida podría aumentar nuestra sensibilidad a muchos aspectos importantes del dolor humano y proporcionar la base necesaria para desarrollar estrategias de manejo efectivas.

El aporte que se intenta ofrecer desde este estudio se centrará en analizar críticamente las intervenciones musicoterapéuticas que podrían ser orientadas para paliar el menoscabo de dignidad de pacientes adultos con enfermedad avanzada, dentro del marco de los cuidados paliativos, basándose en los postulados principales de la teoría de dignidad (Chochinov, 2002). A fin de mantener y/o acrecentar el bienestar y calidad

de vida se considera fundamental la percepción del propio sujeto con respecto a su dignidad, y la posibilidad de que éste sea quien identifique los factores que aumentan o disminuyen la sensación de la misma.

Este estudio intenta que, como profesionales de salud, los musicoterapeutas podamos posicionarnos desde un enfoque que opte por profundizar en el tema del respeto por las personas y su dignidad. Lauzon (2022) postula que dicha temática ha sido brevemente referenciada en trabajos que tratan sobre la ética en la musicoterapia, como es el caso de Dileo (2000) y la posición adoptada por la Asociación Americana de Musicoterapia sobre los principios positivos que sirven como guía para la acción (Shultis y Schreibman, 2020). Se pueden también encontrar referencias en el Código de Ética de la Asociación Canadiense de Musicoterapeutas (CAMT, 1999), en el que se postula el "Respeto por la Dignidad y los Derechos de las Personas", sirviendo como fundamento para la práctica profesional en dicho país. Al adherirse a este principio los musicoterapeutas considerarían los valores de respeto general, privacidad y consentimiento informado, lo cual se vincula directamente con las nociones positivas de dignidad y de los derechos fundamentales de los que deben gozar todos los seres humanos (Lauzon, 2022).

Tomando como base lo mencionado hasta aquí, este trabajo en primera instancia recorrerá temáticas relacionadas al paciente adulto en situación de enfermedad avanzada, los derechos del mismo y el reclamo por una atención humanizante. Se abordará la espiritualidad del sujeto y su relación con la dignidad. A partir de ello se ahondará en el significado de la dignidad, introduciéndonos en la Teoría de la Dignidad y el Modelo de Terapia de Dignidad de Chochinov (2002), a fin de comprender a qué nos referimos con el sentimiento de menoscabo de la dignidad en pacientes con enfermedades avanzadas. Desde un acercamiento a los siete modelos de dignidad analizados por Errasti-Ibarrondo et. al. (2014) nos aproximaremos al concepto de cuidado centrado en la dignidad asociado a la perspectiva de los Cuidados Paliativos, a fin de conocer sobre la Musicoterapia en esa área y las intervenciones musicoterapéuticas utilizada.

Se concluirá aportando un análisis crítico sobre las intervenciones musicoterapéuticas utilizadas en Cuidados Paliativos con tales pacientes, que postulan y hacen base en la Teoría y Modelo de Dignidad propuestos por Chochinov (2002) pudiendo establecer, a la luz de dicha teoría, la validez y aporte de nuestro accionar profesional en dicha temática.

## **2 Problema de investigación**

### **2.1 Planteamiento del problema de investigación**

La problemática detectada refiere a que los pacientes adultos con enfermedades avanzadas, tal como explica Rosenberg (2018), suelen experimentar pérdida de autonomía, dolor físico severo, desafíos existenciales y espirituales, entre otros; lo cual genera en el sujeto una desintegración del sentido de sí mismo simultáneamente vivida con una situación de dolor total (Saunders, 1983). Todo ello los expone a una gran vulnerabilidad, causada generalmente por la disminución de valía e inadecuadas condiciones de atención y cuidado que también contribuyen al sentimiento de menoscabo de dignidad (Franco et. al., 2019).

Sumado a esto, el modelo paternalista y hegemónico (Menéndez, 2020) que aún rige en varios ámbitos de nuestra sociedad, lleva a que estas personas dejen de verse como sujetos, convirtiéndolos en objeto de diversas instituciones (familia, sistemas de salud, sociedad, estado, ciencia, etc.) en las que prima la enfermedad sobre la persona en sí misma.

Este trabajo parte de la investigación de los siete modelos de dignidad existentes analizados por Errasti-Ibarrondo et. al. (2014). Estos modelos han sido elaborados desde perspectivas diferentes y en contextos diversos, y consideran a la dignidad como un rasgo intrínseco del ser humano, contemplando que la dimensión subjetiva de la vivencia de dignidad es influenciada por múltiples factores. Dichos autores mencionan que el modelo de Terapia de Dignidad propuesto por Chochinov (2002) es uno de los pocos modelos con evidencia empírica. Por tal motivo, se indagará acerca de cómo desde la intervención musicoterapéutica dentro de los cuidados paliativos con pacientes adultos en situación de enfermedad avanzada, se puede colaborar a paliar el menoscabo de dignidad, dado que la misma se la considera como uno de los factores

determinantes en la calidad de vida y bienestar emocional y psíquico de los pacientes.

## **2.2 Objetivos**

### **2.2.1 Objetivo General**

Analizar críticamente las intervenciones musicoterapéuticas que se orientan a paliar el sentimiento de menoscabo de dignidad en pacientes adultos con enfermedad avanzada dentro del marco de los Cuidados Paliativos.

### **2.2.2 Objetivos Específicos**

Explicitar los postulados principales de la Teoría de dignidad propuesta por Chochinov (2002) en el campo de los Cuidados Paliativos.

Comprender la percepción de los pacientes adultos en situación de enfermedad avanzada con respecto a la dignidad e identificar los factores que pueden aumentar o disminuir la sensación de la misma.

Realizar un análisis exhaustivo comparando las intervenciones musicoterapéuticas realizadas en el área de Cuidados Paliativos con pacientes adultos con enfermedades avanzadas y los postulados de la Teoría de Dignidad propuesta por Chochinov (2002).

## **2.3 Relevancia y Justificación**

Estudios anteriores confirman que en diversos países se han realizado investigaciones sobre la implementación de la Terapia de la

Dignidad dentro del campo de Cuidados Paliativos con enfermos adultos que padecen enfermedades avanzadas, principalmente pacientes oncológicos. Errasti-Ibarrondo et.al. (2014) demuestran en su investigación que se encuentra poca evidencia empírica de dichas intervenciones a excepción de la Terapia de Dignidad propuesta por Chochinov (2002)

La relevancia de esta investigación se fundamenta en que, en la mayoría de la bibliografía divulgada este objeto de conocimiento está vagamente abordado desde la musicoterapia. Por tal motivo se indagará acerca de cómo desde la intervención musicoterapéutica dentro de los cuidados paliativos se puede colaborar a paliar el menoscabo de dignidad de los pacientes. El aporte que se intenta ofrecer justifica la importancia y pertinencia del mismo ya que se centrará en analizar críticamente tales intervenciones a la luz de la teoría de Chochinov. Por lo cual se considera que este trabajo inaugura la innovación de un nuevo campo de interés que favorecerá tanto al paciente y su entorno como a la comunidad musicoterapéutica y aquellos sectores afines que lo consideren de utilidad.

Se han tomado como criterios de justificación la conveniencia de esta investigación, ya que se considera que sirve para dar a conocer la importancia que tiene el sentido de dignidad y su menoscabo en los pacientes. Este trabajo se realizará mediante la recolección y análisis de información, pudiendo de este modo sustentar su proyección social a corto y largo plazo. El estudio realizado constituye un aporte en sí mismo independientemente de los resultados, proponiendo vías de procedimientos y métodos aplicables al campo del saber.

Los resultados de esta investigación serán de aplicación y relevancia teórica, la cual invita a los profesionales musicoterapéuticos a formular o modificar intervenciones, técnicas, prácticas y políticas, a fin de mejorar el servicio en el ámbito estudiado. Además, se considera necesaria la difusión y el compartir de dichos saberes dentro de la comunidad profesional al igual

que seguir investigando sobre la problemática planteada en este trabajo, a fin de disponer de herramientas respaldadas con evidencia científica y empírica que sustenten el quehacer de la profesión en el ámbito de Cuidados Paliativos, pudiendo brindar atención profesional más humanizante y holística que beneficie y favorezca la calidad de vida de los pacientes.

## **2.4 Diseño Metódico**

Este trabajo refiere a un estudio cualitativo descriptivo, en el cual la construcción de información se realizó a través de literatura gris encontrada en diferentes bases de datos que me han proporcionado artículos de investigación científicos especializados en musicoterapia, medicina, cuidados paliativos, enfermería y psicología, libros relacionados con el tema de estudio, revistas científicas enfocadas en el tema, tesis doctorales, trabajos de fin de grado y páginas web relacionadas a la temática de investigación.

Se utilizó como motor de búsqueda Google Académico y las siguientes bases de datos: PubMed, Scielo, Sciencedirect, Medpal, Redalyc, ResearchGate, Journals.sagepub, Medicinapaliativa, Revista ECO, BMC Palliative Care, Indian Journal of Palliative Care, Revista de la Sociedad Española del dolor, Revista Med Hondur.

El criterio de inclusión que se consideró para la realización de este trabajo fue que las fuentes sean confiables, pertinentes con la temática y de índole científica y/o académica que se ajusten a las palabras claves.

La búsqueda de material se realizó en cuatro instancias debido a la complejidad del tema de tesina. En primer lugar, se indagó sobre Cuidados Paliativos. En segunda instancia: Musicoterapia y Cuidados Paliativos. En tercera instancia: Dignidad. Luego de esto fue relevante realizar una cuarta

búsqueda para la realización de la construcción y análisis de datos, en la cual se indagó sobre la temática referida a Musicoterapia y Teoría de la Dignidad de Chochinov (2002).

Si bien se intentó una búsqueda con un margen de tiempo entre 2012 – 2022, se necesitó investigar en fechas anteriores ya que el trabajo así lo solicitaba. Se fueron combinando y alternando en castellano y en inglés las siguientes palabras claves: Cuidados Paliativos, Musicoterapia, Dignidad. Referido al idioma se revisaron y eligieron artículos en castellano, inglés, portugués y japonés.

### **3 Marco Teórico**

#### **3.1 Estado del Arte**

La construcción del Estado del Arte que se realizó en este trabajo, parte de la investigación de diversos pensamientos, postulados, ciencias y teorías que se entretajan y se nutren desde un posicionamiento inter y transdisciplinar. El mismo emerge de una ignorancia personal sobre cómo abordar la temática, atravesada a la vez por una inquietud y una necesidad que hace referencia al quehacer de la profesión a la que deseo dedicarme. Dado a que el estado del arte resultante de una profunda y meticulosa investigación se tornó demasiado extenso como para volcarlo en este trabajo, se decidió elaborar de manera global y sintetizada la exposición de este apartado.

En primera instancia se investigó sobre la temática referida a Musicoterapia y Cuidados Paliativos. Petersen (2012) propone a los profesionales de salud, poder acoger al ser humano en su sufrimiento a través de nuestro que hacer en las fases de proceso de enfermedad. El autor considera importante brindar intervenciones musicoterapéuticas basadas en políticas de cuidado humanizado, centradas en posibilidades y beneficios que partan de enfoques holísticos. Por tal motivo se consideraron textos de los siguientes autores: Munro y Mount (1978), Hidemi Seki y Galheigo (2010); Hilliard (2003, 2005); O'Kelly (2002, 2007, 2015); Petersen (2012); Schmid et al. (2018); Serra Vila (2015); Yáñez Amorós (2011); Cicchetti (2011); Iturri y Lemos (2019); Gallagher et. al. (2018); McConnell et. al. (2016); Krout (2001, 2007); Porter, McConnell, Clarke et al. (2017); Clements-Cortés (2011, 2015, 2016, 2017); Peng et. al. (2019); Potvin et. al. (2021); Serrano (2016); Bradt y Dileo (2005); Carrasco García et. al. (2020); Albornos (2020); Lipe (2002); Domingo-Cuenca (2017); Santesteban y Tosto (2011); Solarz (2011); Dileo y Dneaster (2005); Bonde y Wigram (2002); Aldridge (1999, 2003); Bruscia

(2007, 2012); Dileo y Loewy (2005); Lee (1996); Miquel-Sellés (2018); Zárata (2001).

Se continuó por indagar sobre los diversos conceptos que se le adjudican a la palabra dignidad. Rudilla García (2014) parte del estudio de textos centrados en revisiones referidas a la dignidad humana desde diferentes disciplinas como: filosofía, derecho, religión, bioética, atención sanitaria y cuidados paliativos. González Toledo (2015) en su investigación referida a la preservación, defensa y respeto de la dignidad humana en Cuidados Paliativos, comenta que la misma acaba siendo el principal y último objetivo de las intervenciones en este campo. El autor hace hincapié en que existe un vacío entre la investigación y la práctica del cuidado de la dignidad en el área de salud. Duque et al. (2019) exponen que en diferentes estudios referidos a dignidad y respeto se encontraron controversias, reflejando que algunos profesionales de salud no tienen en claro cómo abordar este tipo de cuidados. Debido a esto es que surge la pregunta de investigación de esta tesina, la cual refiere a cómo desde la musicoterapia se podría colaborar para paliar el menoscabo de la dignidad de los pacientes. Para comprender esto en profundidad se seleccionaron textos que tratan sobre la dignidad dentro del área de Cuidados Paliativos de los siguientes autores: Dakessian Sallian et. al. (2021); Guerrero Guerrero et al (2019), Duque et al. (2019), Fascioli (2016), González Toledo (2015); Marín Olalla (2009); Veloso (2016).

A partir de la lectura de esos textos se llegó a la información facilitada por Errasti-Ibarrondo et al. (2014), los cuales realizan un análisis de investigación de los siete modelos de dignidad existentes. Dicho trabajo me acercó a aquellos textos que hacen referencia a la Teoría de la Dignidad de Chochinov dentro de los Cuidados Paliativos. De los mismos se seleccionaron a: Javaloyes-Bernácer et. al (2014); Fitchet et al. (2015); Rudilla García (2014); Rudilla García et. al. (2014); González-Ling y

Galindo-Vázquez (2020); Chen et. al. (2017); Martínez et al. (2016); Rosenberg (2018).

Debido a que el trabajo lo ameritaba, se consideró relevante ahondar e incluir textos referidos al trabajo realizado por Chochinov, ya que el mismo es mencionado por diversos autores como un referente importante en la temática. En estos textos se evalúa la eficacia de la Terapia de la Dignidad desarrollada a partir del Modelo de la Dignidad al final de la vida. Resultando seleccionados lo siguiente: Chochinov et. al. (1999); Chochinov et. al. (2002, 2004, 2005, 2008, 2010, 2011); Chochinov (2002, 2006, 2007).

Al ir profundizando en la temática, se hizo necesario comprender de manera integral aquellos aspectos que inevitablemente se vinculan con el objetivo de esta tesina. Debido a ello, se incluyeron lecturas que nos acercan al conocimiento y la reflexión sobre la importancia de humanizar el área de salud y la práctica profesional, concluyendo en la selección de los siguientes autores: Castro et. al. (2018); Hersch-Martínez y Salamanca-González (2022); Hidemi Seki y Galheigo (2010); Menéndez (2020); Aghaei et.al. (2021); Sociedad Argentina de Pediatría (2017); Radosta (2021); Medina-Sansón et. al. (2006); Román Mestres (2013).

Luego se planteó la necesidad de comprender la situación en la que se encuentra el paciente, su contexto, su percepción y su comprensión del sufrimiento (Fonnegra de Jaramillo, 2016). Siguiendo por el concepto de “dolor total” (Saunders, 1983; Bayés, 1988; Cassell, 1992); la angustia psicoespiritual y existencial (Kissane, 2000) y la construcción social de la enfermedad (Lejarraga, 2004). También se tuvo en cuenta la perspectiva de los sujetos enfermos y la experiencia del padecimiento, ya que esto remite a los fenómenos subjetivos y existenciales en donde producen y se reproducen los sujetos enfermos (Mercado-Martínez et.al., 1999). Fue necesario ahondar en la filosofía de la enfermedad y en la vulnerabilidad

del paciente (Pérez Marc, 2007), como así también comprender la percepción de seguridad del mismo (García Diéguez y col., 2015). Se profundizó sobre el dolor como componente esencial de la subjetividad del cuerpo, debido a que el mismo genera la vulneración de la identidad del sujeto que lo padece induciéndolo a un proceso de despersonalización (Pérez Marc, 2011). Lo que nos llevó a comprender que factores como la exclusión y el aislamiento imposibilitan la acción humana, degradando al sujeto sufriente en su mismidad y menoscabando su dignidad (Zaldúa, 2011). Además, se indagó sobre aspectos neurobiológicos, psicológicos y sociales del sufrimiento (Jairo et al., 2008).

A fin de reconocer, tratar de proteger y reivindicar el respeto que merece el ser humano, se decidió incluir en este proyecto textos que refieran a Derechos Humanos y Cuidados Paliativos (Quesada Tristán, 2008), las Consideraciones de la Organización Médica Colegial para el desarrollo de los Cuidados Paliativos en España (Gómez Sancho et.al., 2010), los Fundamentos de Cuidados paliativos y control de síntomas (De Simone y Tripodoro, 2004) y varias explicaciones sobre la temática facilitados por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL, 2022).

La espiritualidad y la atención de las necesidades espirituales fue uno de los ítems que más se mencionaban en los textos. Por tal motivo se incluyeron textos referidos a la temática a fin de comprender su implicancia en relación con la dignidad. Por lo que se incorporaron textos de: Iturri y Lemos (2019); Cassell (1992); Chen et. al. (2017); Ayamamani Condori (2021); McClean et. al. (2012); Muñoz Devesa et al (2014).

Temas referidos al cuidado, contienen un importante potencial referencial para la salud colectiva en el marco de la reflexión actual (Izquierdo, 2003). Si bien el reconocimiento del proceso salud-enfermedad-

atención expande la perspectiva de la salud, la desatención muchas veces infiere invisibilizando la dinámica de la atención esperada. Tal hecho nos hace repensar las propuestas de la ética y la integralidad del cuidado desde una perspectiva decolonial e incluyente (Hersch-Martínez y Salamanca-González, 2022) pensando así el cuidado como un determinante que influye en la percepción de la dignidad de los sujetos. Se considera oportuno relevar que en la mayoría de los textos se postula la importancia que tiene el vínculo terapéutico; por tal motivo se incluyó a Aghaei et. al. (2020) quienes nos invitan a reflexionar sobre la importancia del vínculo emocional terapéutico como eje primordial del proceso de salud y el cuidado de la dignidad del paciente.

Autores como Bayés (1988) me interpelaron a conocer hasta qué punto son eficaces las intervenciones que se llevan a cabo para tratar de evitar, aliviar o superar el sufrimiento; haciéndome reflexionar en cuales son las medidas más adecuadas para paliar al mismo. Comprender las diversas situaciones por las que atraviesa el sujeto enfermo, nos permite accionar a partir de la propia percepción de dignidad del pacientes en cuidados paliativos e identificar los factores que pueden aumentar o disminuir el sentido de dignidad (Franco et. al. 2019).

Para el apartado de construcción de datos y análisis se realizó una nueva búsqueda que amplió el estado del arte. Luego de la construcción del marco conceptual se consideró necesario investigar e incluir textos de musicoterapeutas dedicados a la temática de este estudio que citaran a Chochinov, a fin de poder comparar las intervenciones musicoterapéuticas propuestas por los mismos con dicha teoría. De esta investigación se seleccionaron los siguientes textos: Cadrin (2009); Clements-Cortés (2004, 2011, 2017); Clements-Cortés et.al. (2016); Magill (2009a, 2009b, 2009c); O'Callaghan (2009, 2013); Watanabe y Macleod (2005); Patterson (2021); Porter, McConnell, Clarke, et al. (2017); Renz et. al. (2015). Durante esta instancia de búsqueda se encontraron dos autores musicoterapeutas que

vinculan su trabajo de forma explícita con la Teoría y Terapia de Dignidad de Chochinov los cuales son: Sakashita et. al. (2020) y Warth et. al. (2018); Warth et. al. (2019); Warth et. al. (2021).

## **3.2 Marco Conceptual**

### **3.2.1 El paciente con una situación de enfermedad avanzada**

Una enfermedad avanzada es aquella que se torna incurable y en estado de gravedad, de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y de la calidad de vida, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo. La misma transcurre a través de fases evolutivas y de forma irreversible, con presencia de múltiples síntomas que provocan un gran impacto emocional en el sujeto. Este tipo de enfermedades presentan muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico, por lo cual conlleva a un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva (Ramón Navarro Sanz, 2022).

Según lo aportado por Medlineplus (2022) las enfermedades avanzadas son: Alzheimer y demencia, Artritis, Asma, Cáncer, EPOC, Enfermedad de Crohn, Fibrosis quística, Diabetes, Epilepsia, Enfermedad del corazón, VIH/sida, Trastornos del humor (bipolar, ciclotímico y depresión), Esclerosis múltiple, Parkinson.

Hablar de enfermedad avanzada hace referencia a realidades muy diferentes, pero con dos rasgos comunes. Santesteban y Tosto (2011) mencionan que en primer lugar se refiere a la duración de la enfermedad y en segundo a que el objetivo de la curación debe ser reemplazado por un esquema abierto e incierto. Las autoras remiten a que uno de los

principales cambios que genera mayor deterioro es el aspecto emocional, por lo que se observan marcadas repercusiones en el psiquismo, la personalidad y el mundo social. Por ello la enfermedad tiende a volverse la nueva identidad del sujeto en dicha situación. Esto conlleva a que los pacientes necesiten de un cuidado integral, no solo físico, sino también psicológico, espiritual y emocional, debido a la complejidad de su estado.

Petersen (2012) explica que el impacto del diagnóstico de las enfermedades que ponen en peligro la vida afecta al sujeto en su totalidad dando lugar a sentimientos de pérdidas asociadas con la enfermedad, tales como: cambios de roles (tanto familiar, como profesional y social), desestabilización económica, limitaciones físicas, tratamientos invasivos y dolorosos, entre otros, que repercuten en sus aspectos psicológicos y espirituales. Debido a que estos cambios suelen ser generalmente drásticos, el paciente comienza a cuestionarse su existencialidad padeciendo un colapso emocional, por lo que surgen preguntas en cuanto al significado de la vida y propósito de la enfermedad. Solarz (2011) comenta que esta multiplicidad de factores pone al sujeto dentro de lo violento, incrementando la vivencia del sufrimiento y disminuyendo su dignidad.

Dakessian Sallian et. al. (2021) exponen que los pacientes con enfermedades avanzadas o terminales experimentan una alta angustia psicológica y síntomas que pueden conducir a la desesperanza y a un sentido deteriorado de la dignidad. A causa de las diversas demandas y cambios que la enfermedad impone en su vida cotidiana, estas personas comienzan a padecer un alto grado de estrés. Es por ello, que la experiencia del padecimiento (Mercado-Martínez et al 1999) por la que suelen atravesar, remite a los fenómenos subjetivos y existenciales que vivencian, en donde producen y se reproducen los sujetos enfermos. Dicha experiencia es un fenómeno social cambiante de naturaleza subjetiva. Los enfermos y los integrantes de su red social cercana perciben, organizan,

interpretan y expresan un conjunto de sentimientos, sensaciones, estados de ánimo emocionales, sensaciones corporales, alteraciones en los sentidos, y una serie de eventos ligados y/o derivados del padecimiento y de su atención. Cada sujeto enfermo tiene experiencias particulares y únicas con su padecimiento y percibe cambios no sólo a nivel orgánico o corporal, sino también en otras dimensiones de su vida social y emocional.

### **3.2.1.1 Derechos del paciente: el reclamo por una atención humanizante.**

La persona humana es depositaria de todos los derechos contemplados en los diferentes instrumentos internacionales de protección de los derechos humanos (Quesada Tristán, 2008). El autor alega que los derechos humanos más frecuentemente vulnerados en relación a los sujetos con enfermedades avanzadas son: el derecho a la salud, el derecho a la no discriminación, el derecho a la autonomía, el derecho a la información adecuada y oportuna, el derecho a la confidencialidad, el derecho a la integridad personal, y el derecho a la muerte digna. El mismo comenta que existen otros derechos que no están contemplados expresamente en un instrumento jurídicamente reconocido; como es el ejemplo de, el derecho a recibir y dar un trato y un reconocimiento como persona digna y responsable, y no propiedad de la familia, del médico tratante, de los servicios de salud, de investigadores/as o de empresas farmacéuticas. Las situaciones de vulnerabilidad en la que se encuentran provocan en el sujeto el sentimiento de menoscabo de la dignidad. Por ello es importante crear y/o perfeccionar mecanismos para garantizar lo que está postulado en la Declaración Universal de Derechos Humanos a fin de garantizar que la dignidad sea protegida.

Aghaei et. al. (2021) y Dakessian Sallian et. al. (2021) consideran que respetar el derecho del paciente a decidir y elegir sobre la atención y los servicios prestados, el derecho de tomar la decisión final de aceptar o

rechazar un tratamiento, respetar su privacidad y brindar buena comunicación, contribuye a mantener la dignidad de los pacientes. Tener accesibilidad a los servicios sanitarios, la estabilidad económica, el apoyo familiar, sanitario y social, también son factores que incrementan su dignidad. Al igual que tratar a cada paciente como un caso único, respetar el espacio personal y desarrollar una relación respetuosa mediante la empatía.

Quesada Tristán (2008) postula que la obligación de respetar y proteger la dignidad de las personas con enfermedad avanzada, deriva de la inviolabilidad de la dignidad humana en todas las etapas de la vida. El respeto y protección se dan al proporcionar al paciente un medio adecuado que le permita vivir/morir con dignidad a través del tratamiento adecuado del dolor físico y de las necesidades psicológicas, sociales y espirituales. Un sistema reconocedor de la dignidad del ser humano debe comprenderlo de manera integral como un sujeto bio-psico-social y espiritual. Por ello, Franco et. al. (2019) interpelan a que la planificación del cuidado de la salud debe considerar factores capaces de mejorar la dignidad de los pacientes, así como orientar la creación de políticas y rutinas que valoren lo que es importante para los mismos.

### **3.2.1.2 Espiritualidad del paciente. Su relación con la dignidad**

Ayamamani Condori (2021) postula que la espiritualidad es la existencia del ser en el mundo con experiencias de interconexión y paz interior con o sin afiliación religiosa. Es por ello que se la considera un elemento crucial en la salud de la persona y más en los pacientes en situación de enfermedades avanzadas. La autora comenta que es un área del ser humano poco estudiada ya que la sociedad se encuentra inmersa en el mundo científico que generalmente niega todo aquello que no se puede ver. Por tal motivo las necesidades espirituales se encuentran

relegadas, abocando los tratamientos y cuidados del paciente sólo en los procedimientos médicos.

Muñoz Devesa (2014) explica que la espiritualidad es una dimensión más del hombre tal como lo es la biológica, psicológica o la social. Esta dimensión se encuentra relacionada con la capacidad de trascendencia. El autor las resume en tres categorías: sentido de la vida, valores y creencias; es por ello que esta dimensión, también presenta necesidades que requieren de atención. Cuando se atraviesa la circunstancia de vivir con una enfermedad grave se experimenta gran dolor y sufrimiento físico, psíquico, social y espiritual. Autores como Saunders (1983) y Bayés (1998) hacen referencia al dolor total y advierten sobre la necesidad de atender otras dimensiones que conforman esta experiencia.

Adentrándonos al tema de las necesidades espirituales desde el abordaje musicoterapéutico, Iturri y Lemos (2019) comentan que los pacientes que atraviesan una enfermedad avanzada presentan una necesidad referida a la búsqueda de un crecimiento del espíritu, de una verdad esencial, de una esperanza, del sentido de la vida y de la muerte. Se observa que el sujeto desea transmitir un mensaje al final de la vida, ahondando en la necesidad de sentido, de reconciliación, de sentirse perdonado, de soledad, silencio y de gratuidad. Potvin (2014) expone que cuando estas necesidades no son cubiertas las personas sufren, pudiendo observarse, por ejemplo, manifestaciones mediante la ira, la expresión de alienación, falta de interés, incluso desesperanza. Por lo que los autores consideran que el atender dichas necesidades promueve la resiliencia, el afrontamiento y aumenta la calidad de vida y bienestar de los pacientes.

Munro y Mount (1978) aportan afirmando que la Musicoterapia en Cuidados Paliativos atiende también las necesidades espirituales del paciente y sus familias. Muñoz Devesa (2014) explica que atender estas

necesidades ayuda al paciente a identificar los valores y creencias que le dan sentido al ser humano, especialmente en momentos donde se encuentra más vulnerable. De esta manera, el sujeto podrá incrementar el afrontamiento del dolor o del sufrimiento al identificar sus emociones.

Según Aghaei et. al. (2021) la espiritualidad es una experiencia personal que permite explorar la naturaleza del mundo, formando parte de los valores profundos del sujeto y de su concepto de vida. Tener en cuenta la espiritualidad del paciente ayuda a mantener su dignidad durante la atención y a reducir su sufrimiento, por lo que si este aspecto no es atendido el sentido de dignidad del paciente hacia sí mismo puede deteriorarse. Los autores remiten al concepto de tener una vida significativa ya que esto se convierte en una subcategoría de sentirse digno, por lo que si su espiritualidad ha sido valorada y se le ha prestado la atención adecuada se incrementaría su sentido de dignidad.

### **3.2.2 Dignidad**

Actualmente el concepto de dignidad humana tiene muchos significados y varía según el contexto y la estructura sociocultural. Aghaei et. al. (2021) comentan que la misma está influenciada por costumbres y tradiciones. Los individuos tienden a actuar para crear, mantener, defender y reivindicar su propia dignidad y la de los demás aún en situaciones difíciles. La dignidad está presente en la vida y la cultura humana e integra las experiencias de victorias y sufrimiento, por ello este término es utilizado con frecuencia en la actualidad por los profesionales de la salud (Franco et. al. 2019). La misma es un potencial interno que influye en la forma en que los individuos se perciben a sí mismos. Aghaei et. al. (2021) refieren a que cierta perspectiva al estar influenciada por fuentes externas, afectan su sentido de percepción variando su significación en el tiempo de acuerdo a múltiples factores y condiciones.

Los autores Aghaei et. al. (2021) alegan que hay dos formas de dignidad: la Dignidad Humana, abstracta y universal, que no puede ser creada o destruida; y la Dignidad Social: que incluye la Dignidad Propia (autorespeto y autoestima) y la Dignidad de relación (respeto y valor transmisibles a través del comportamiento individual y colectivo). La dignidad social se fundamenta en la dignidad ontológica y se está convirtiendo en un aspecto fundamental del cuidado tanto para los profesionales como para los propios pacientes (Errasti-Ibarrondo et.al., 2014). Dichos autores refieren que la dignidad es un rasgo intrínseco del ser humano, pero al mismo tiempo contempla una dimensión subjetiva que depende de la experiencia de la persona. Esta dimensión subjetiva de la dignidad está influenciada por la visión que tiene la propia persona sobre sí misma, la repercusión de la enfermedad sobre el sujeto, el contexto y aquellos comportamientos tanto de los profesionales de la salud como de la familia y de la sociedad.

### **3.2.2.1 Teoría de la Dignidad: Modelo de Terapia de Dignidad de Chochinov (2002)**

El modelo de Terapia de Dignidad creado por el psiquiatra canadiense Chochinov (2002) especializado en Cuidados Paliativos, propone una atención centrada en la dignidad de la persona aplicable al amplio espectro de la medicina. El autor postula que valorar al paciente y ver realmente lo que es, acerca más probabilidades de conservar su sentido de dignidad. La íntima conexión entre el profesional de salud y la autopercepción del paciente son la base del cuidado centrado en la dignidad.

Este es un modelo empírico construido mediante entrevistas realizadas a pacientes con cáncer en etapa terminal realizado en Canadá.

Mediante preguntas de diagnóstico e intervenciones terapéuticas se intenta preservar la dignidad del sujeto, considerando el desarrollo de respuestas compasivas, personalizadas y efectivas ante la vulnerabilidad y los desafíos físicos, psicosociales y espirituales (Chochinov, 2006).

Los resultados obtenidos en este estudio, describen la dignidad al final de la vida en tres categorías: preocupaciones relacionadas con la enfermedad, repertorio de conservación de la dignidad e inventario de dignidad social. El autor mediante este método indaga la experiencia del sufrimiento espiritual o existencial de los pacientes. A través del examen de los correlatos conceptuales del sufrimiento, se determinó que los mismos incluyen: desesperanza, carga para los demás, pérdida del sentido de dignidad y deseo de muerte o pérdida de la voluntad de vivir.

Dicho modelo postula que la conservación de la dignidad se compone de dos temas principales:

1- Perspectivas de conservación de la dignidad: son cualidades o puntos de vista internos del lugar de uno en el mundo. Incluyen subtemas tales como: continuidad de uno mismo, conservación de roles, generatividad / legado, mantener el orgullo, mantener la esperanza, autonomía / control, aceptación, resistencia / espíritu de lucha (Chochinov et.al., 2005).

2- Prácticas de conservación de la dignidad: están dirigidas a "vivir el momento", centrándose en cuestiones inmediatas al servicio de no preocuparse por el futuro. Como es el caso de mantener la normalidad mientras se enfrenta a los desafíos físicos y emocionales de estar enfermo y buscar consuelo espiritual dentro del sistema de creencias religiosas o espirituales (Chochinov et.al., 2005).

Martínez, et. al. (2016) y Rosenberg (2018) coinciden en que dicho modelo tiene por objetivo aliviar la angustia psicológica y existencial en pacientes al final de la vida, siendo una herramienta terapéutica que puede ser beneficiosa para el sujeto. La misma ofrece la oportunidad de expresar aquellos problemas que más le importan al paciente y hablar sobre los aspectos de sus vidas que desean ser recordados. Con esto se intenta restaurar y promover elementos esenciales del self fragmentados o erosionados por la enfermedad.

En cuanto a la aplicación de la Terapia de la Dignidad, Chochinov (2002) describe una serie de preguntas (ver Anexo I) que facilita la oportunidad de que los pacientes puedan abordar diversos aspectos de la vida que consideren relevantes o significativos. Permitiéndoles a la vez, encarar problemas relacionados con el duelo, ofrecer consuelo y/o brindar instrucciones para amigos y familiares. El encuadre de las sesiones es de no más de dos encuentros de 1 hora de duración. Los mismos se graban, se transcriben, editan y luego se entregan al paciente. Mediante este sistema se realiza un documento tangible con fin de herencia o generatividad que permite al paciente dejar un escrito duradero el cual se entrega como legado a la familia (Chochinov et.al., 2005).

La aplicación del método se inicia mediante una conversación basada en preguntas (ver nexos I) las cuales se centran en aspectos que se consideran importantes en la vida del paciente con una enfermedad avanzada o terminal. El documento es revisado, actualizado y entregado al paciente en formato escrito y audio, entre dos o tres días después de realizada la intervención. Se realiza una copia tanto del escrito como del audio siguiendo la ley de protección de datos a fin de que el paciente pueda solicitarlo cuando desee. Se ofrece al paciente la posibilidad de poner el documento a disposición de sus familiares y/o allegados, compartirlo con otros pacientes o guardarlo para sí mismo, siempre con instrucciones muy claras del paciente que detallan en qué circunstancias desea que sea

entregado. Por último, una semana más tarde se realiza una nueva entrevista con el paciente para realizar la post evaluación. En ese momento se aplica: Escalas de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS), Escala Visual Analógica (EVA); Terapia de Dignidad para evaluar las necesidades espirituales de los pacientes, y preguntas sobre satisfacción y utilidad de la Terapia de Dignidad (Javaloyes-Bernácer et.al., 2014).

### **3.2.2.2 El menoscabo de dignidad en pacientes con enfermedades avanzadas**

El menoscabo de la dignidad surge entre estas subjetividades sacrificables (Zaldúa, 2011) en donde el paciente es invisibilizado. Chochinov (2007) explica que el modo en que los pacientes perciben la manera en que son vistos, tratados y narrados, son un poderoso mediador de aumento o disminución de su sentido de dignidad. Veloso (2016) considera que el hecho de confinarlos al “no lugar” propulsa al sufrimiento y mutila su dignidad.

Dakessian Sallian et. al. (2021) adjuntan diciendo que la dignidad se ve amenazada en la enfermedad cuando los individuos: pierden la capacidad de afirmar sus roles tradicionales en la familia o la comunidad, el alivio de los síntomas es insuficiente, incrementa la pérdida de funcionalidad, vivencian situaciones de incertidumbre y tienen sensación de pérdida del papel social. Los autores postulan que la personalidad de un paciente prospera dentro de los límites protegidos de privacidad, confidencialidad y preservación de las formalidades socioculturales que nutren un sentido de seguridad. Por lo cual su dignidad es fomentada mediante la interacción empática y compasiva entre el paciente y el proveedor de atención médica. Esta atención debe brindarse de manera sensible, respetando los valores individuales y las preferencias culturales. Las actitudes objetivadoras, la comunicación no comprometida o no simétrica entre los pacientes y los profesionales de salud se perciben como

factores que menoscaban la dignidad. Es por ello que el fenómeno de la dignidad, se ve afectado por las preocupaciones de la enfermedad, moldeado por la perspectiva personal y la resiliencia y mediado por las relaciones sociales.

El estudio realizado por Dakessian Sillian et. al. (2021) refiere a que el menoscabo de dignidad en pacientes con enfermedades avanzadas se produce a causa de:

- No mantener la privacidad y el secreto (la confidencialidad de la información personal)
- La comunicación inadecuada: expresiones de lástima, culpar o revelar sin rodeos malas noticias se consideró irrespetuoso y perjudicial para el orgullo y la dignidad personal. A nivel organizativo, la burocracia, las regulaciones estrictas y la comunicación que no está impulsada por las necesidades del paciente, sino que es más bien paternalista u orientada a la rutina, reduce las experiencias de los pacientes de ser valorados.
- La falta de recursos, las cargas económicas, la falta de disponibilidad o inaccesibilidad son perjudiciales para la identidad y la dignidad personal.
- La falta de apoyo de sus redes: los cuidadores familiares se consideran un bloque central del sistema de apoyo al paciente ya que ofrecen una red de seguridad social. Los pacientes con afecciones avanzadas desean que el entorno social sea receptivo, comprometido y comprensivo con sus necesidades sociales para mantener la independencia, la seguridad y el bienestar. Por lo que la ausencia de redes o presencia de redes inadecuadas, influye en el deterioro de dignidad.

- El descenso de la aptitud física: la funcionalidad y el control de síntomas fomentan la dignidad del paciente. El poder realizar de forma independiente prácticas diarias de autocuidado estando físicamente en control del cuerpo, promueve el autoconcepto actuando como un agente protector de la dignidad. Los síntomas físicos angustiantes y la incertidumbre de la condición de salud suelen ser perjudiciales para el bienestar mental, lo que conduce a una preocupación excesiva, ansiedad y depresión.

- La ineficiente atención médica: la falta de capacitación, la atención ineficaz a las necesidades de los pacientes y el orden reduccionista que objetiva los encuentros humanos con las tareas médicas. Este accionar no protege la singularidad del paciente ni su dignidad.

- La injusticia social: la atención injusta y no igualitaria, ser dejado atrás, estigmatizado o marginado debido a dificultades, nacionalidad extranjera o una condición médica, como adicción o infección contagiosa, no fomenta la dignidad personal. La falta de humildad, de confianza mutua, de compasión y de gratitud, se percibe como maltrato a la dignidad trascendental.

- Temas relacionados con la espiritualidad y el proceso de morir también afectan de manera significativa el sentido de la dignidad.

Rueda Castro et al (2018) reflexionan sobre la importancia de la humanización en el ámbito de salud. A causa de las actitudes preponderantes de la medicina basada en el paternalismo y la hegemonía, los vínculos en la relación paciente- efectores de salud se mueven en esferas deshumanizadas y deshumanizantes. Esta falta de humanización

a la que la autora hace referencia, contribuye en gran medida al menoscabo de dignidad del paciente. Menéndez (2020) menciona que los aspectos del modelo médico hegemónico incrementan el deterioro de la dignidad del sujeto en situación de enfermedad avanzada.

Cabe mencionar que el menoscabo de dignidad aumenta el nivel de sufrimiento de los pacientes. Cassell (1992) define al sufrimiento como el estado de malestar inducido por la amenaza de la pérdida de integridad o desintegración de la persona, con independencia de su causa. Saunders (1983) reflexiona que el sufrimiento es más que el mero dolor físico, por lo que lo denomina “dolor total”, alegando que el sufrimiento se da por múltiples causas en diversas esferas del sujeto. Bayés (1998) postula que la sensación de amenaza y el sentimiento de impotencia son subjetivos, al igual que sus valoraciones, por ello las causas de sufrimiento son innumerables y distintas para cada individuo. Fonnegra de Jaramillo (2016) coincide que aquellos aspectos que provocan el menoscabo de dignidad están íntimamente ligados a los factores que generan sufrimiento. Pérez Marc (2011) comenta que tal padecimiento resulta en la vulneración de la identidad del sujeto, generando la despersonalización. La subjetivación del sufrimiento se percibe como otro excluido, el de “no – poder”, ese otro que no posee poder de decir, de obrar ni de construir de manera coherente su propia historia de vida desde el sufrimiento que lo somete.

### **3.2.2.3 Percepción de la Dignidad en el sujeto con enfermedad avanzada.**

Las percepciones en que se basan las actitudes pueden o no reflejar la realidad del sujeto, motivo por el cual es indispensable la tarea de ponerle voz a la subjetividad de cada persona (Veloso, 2016).

Chochinov (2002) plantea que la percepción de la dignidad se compone de tres elementos: preocupaciones relacionadas con la enfermedad (factores físicos y psicológicos); recursos personales de dignidad (factores espirituales o problemas psicológicos que interfieren con el sentido de la dignidad); y recursos sociales (factores como el contexto social, desafíos, aspectos positivos y sufrimiento). Es por ello que cuando el hecho de ser persona no se afirma, el paciente es más proclive a sentir que no está siendo tratado con dignidad y respeto.

En el estudio realizado por Franco et.al. (2019) sobre el análisis de la percepción de la dignidad, se pudieron identificar otras categorías relacionadas a la temática. Estas resultaron ser: persona correcta, autonomía/independencia y factores sociopolíticos. Los autores concluyen que los factores que aumentaron la sensación de dignidad fueron: el buen cuidado, el poder mantener la independencia/autonomía, el ser respetado, el tener tiempo libre, el pensamiento positivo y estar con amigos, ausencia de dolor, respeto por el cuerpo y las creencias, apoyo económico y emocional, y protección de la privacidad. Y los que la disminuyeron fueron los siguientes: comportamientos y actitudes del contexto, la violencia urbana, la ausencia del cumplimiento de políticas de accesibilidad, su estado de salud y su situación económica. En dicho estudio, varios participantes relacionaron la dignidad con el hecho de “ser una persona correcta”. Esta categoría según los autores citados, se puede subdividir en dos partes: la primera relacionada con la forma en que la persona se relaciona consigo mismo y la segunda con la forma en que se relaciona con otras personas. Los autores concluyen que el mantenimiento de la dignidad humana para algunos pacientes, resultó ser más importante que la salud misma. Es por ello que resulta relevante, que tanto profesionales de la salud como el contexto general del paciente en dicha situación, puedan comprender el significado de la dignidad desde el punto de vista del sujeto enfermo.

Franco et. al. (2019) refieren al comportamiento del contexto del paciente. Se observó que actitudes como la omisión, la mentira, la falta de respeto, las malas actitudes y la falta de empatía favorecían a la disminución del sentido de la dignidad. Factores como la comunicación y la interacción con el equipo de salud también resultó como temática relevante que puede influir en el aumento o disminución de la percepción de dignidad de los pacientes. Las actitudes del personal contribuyen a la variación del sentido de dignidad de estos pacientes: comportamientos como mirar a los ojos, sonreír, empatizar y la sensibilidad hacia los valores de los sujetos, así como el mantenimiento de su privacidad, son acciones que contribuyen para la satisfacción del mismo. Estas actitudes colaboran a aumentar el vínculo y la confianza, las cuales son características fundamentales para el cuidado del paciente ya que generan un impacto positivo en su sentido de dignidad. La ausencia de estos factores contribuye a una disminución del sentido de la dignidad. Mercado-Martínez et al (1999) comentan que prestar atención a la voz de los sujetos enfermos se considera uno de los factores que incrementan la percepción de la dignidad.

#### **3.2.2.4 El Cuidado Centrado en la Dignidad.**

##### **La perspectiva de los Cuidados Paliativos.**

A finales del siglo XX se comenzó a producir un importante cambio en el paradigma del cuidado y de la atención en salud. Comenzaron a cuestionarse en profundidad el impacto que tiene el sentido de dignidad del paciente en el transcurso de su enfermedad. Dicho cambio hace referencia al reclamo del derecho de los enfermos a ser escuchados y tomados en cuenta en el análisis y el manejo de sus padecimientos (Veloso, 2016). La autora plantea que el cuidado centrado en la dignidad, invita a reconocer la historia de vida que acompaña a la enfermedad relevando la importancia de recuperarla. La mirada unidimensional impone un cuerpo al desnudo, desprovisto de los componentes humanizantes, a causa de la mera

objetivación de síntomas. Acompañar el proceso de subjetivación de la persona en su multiplicidad de factores que la atraviesan, incrementa su bienestar y en consecuencia su dignidad.

Chochinov (2007) postula que la actitud reflexiva se presenta como base del cuidado centrado en la dignidad y nos invita a pensar en qué y cómo intervenimos. Considera que el elemento crítico del cuidado para la dignidad es el diálogo, mediado por un intercambio de información exhaustivo, dentro de una relación de colaboración. El autor comenta que dicho diálogo, debería usarse sistemáticamente, para poner al tanto al profesional sanitario con los aspectos de la vida del paciente a fin de poder proporcionarles el mejor cuidado posible. Tener en cuenta en la práctica profesional el respeto a los derechos, es la clave para no subestimar los procesos de elaboración y adaptación frente a la pérdida. Legitimar gestos amorosos y poder registrar el impacto del contexto de enfermedad en la cotidianidad del sujeto, debería ser un elemento estándar e imprescindible del cuidado para la dignidad.

Izquierdo (2003) explica que el cuidado se trata de una actividad racional originada por un estado emocional, por lo cual este cuidado se produce si hay conciencia de la propia vulnerabilidad o de la vulnerabilidad de quien es objeto de preocupación. La autora comenta que, para defender la ética del cuidado, se requiere adquirir conciencia de nuestra vulnerabilidad y de la vulnerabilidad del mundo en que vivimos en sus diversas dimensiones. Baró (1998) expresa que es indispensable generar dispositivos que se desplieguen desde la integralidad, la construcción de redes, el carácter participativo de los procesos de toma de decisiones y la interdisciplinariedad. El autor plantea la tarea urgente de consolidar una praxis implicada con la realidad del sujeto y su contexto, ya que esto propiciaría un cambio beneficioso en relación al cuidado centrado en la dignidad de las personas.

Román Mestres (2013) expone que los Cuidados Paliativos, son un buen modelo a extender en todas las áreas asistenciales con ánimo de humanizarlas. Ante la práctica fragmentada que se observa dentro de los sistemas de salud, el modelo de los cuidados paliativos se convierte en un dispositivo preventivo del sufrimiento, disminuyendo acciones deshumanizantes tales como la despersonalización y el reduccionismo que suele imponer el modelo dominante y hegemónico en salud. Baró (1998) considera que este tipo de paradigmas, convocan a la consolidación de cuidar como una acción transformadora que permite significar al paciente y a su vez su propio sentido de dignidad.

Dakessian Sallian et. al. (2021) alegan que los Cuidados Paliativos se centran en el paciente mediante una comunicación que presta atención a los valores y creencias espirituales del mismo, asegurando la creación de un espacio empático que apoya el sentido de su dignidad. Quesada Tristán (2008) refiere que hablar de Cuidados Paliativos no alude a ayudar a la gente a morir sino de ayudarles a vivir sus últimos momentos de la forma más digna y cómoda posible, respetando en todo momento sus derechos fundamentales.

### **3.2.3 Musicoterapia en Cuidados Paliativos**

La inserción del uso terapéutico de la música en el campo de los Cuidados Paliativos data desde 1978 en Estados Unidos. Munro y Mount (1978) comentan que el objetivo era el de ayudar en la integración de los aspectos fisiológicos, psicológicos y emocionales del individuo en tratamiento por enfermedades o discapacidades. Aldridge (2003) aporta comentando que la Musicoterapia resulta eficaz para que los pacientes que atraviesan esta situación, recuperen su identidad, su autoestima y no se sientan abandonados ni tengan la sensación de que ya no son útiles, además de mejorar los síntomas físicos. Hilliard (2003) expone que esta terapia facilita que la enfermedad se viva con más serenidad y tranquilidad

posibilitando el reconocimiento y la expresión de emociones; ayudando a la vez a familiares y cuidadores a afrontar la pérdida, el estado de shock y desánimo que provocan estas situaciones. O'Kelly (2007) refiere a que la Musicoterapia es de gran utilidad para beneficiar a aquellos que viven con enfermedades potencialmente mortales dada a su versatilidad y dinámica. La misma presenta una variedad de técnicas adaptables y flexibles, siendo una práctica holística efectiva para Cuidados Paliativos.

SECPAL (2022) adjunta que los Cuidados Paliativos mantienen una visión que parte de la salud y pone énfasis en los recursos y competencias de los pacientes y no únicamente en sus dificultades. Nos parece pertinente articular con esta información ya que como plantea Clements- Cortés (2004), una de las características de la Musicoterapia es potenciar las competencias de los pacientes, sus capacidades, su auto percepción y autoestima. Esta tiene la cualidad de adaptar el tratamiento a cada paciente e ir variando la técnica de intervención según las necesidades del mismo. Ofreciendo de este modo los cuidados que necesitan los pacientes a nivel físico, cognitivo, social, emocional y espiritual. Hilliard (2005) menciona la efectividad de la Musicoterapia en los Cuidados Paliativos, en los niveles del ámbito social (sentimiento de soledad, aislamiento, problemas comunicativos y vinculares), ámbito emocional (depresión, ansiedad, frustración, enojo), ámbito cognitivo (desorientación, confusión), ámbito físico (dolor, síntomas varios) y ámbito espiritual.

Bruscia (2012) afirma que la Musicoterapia puede promover el cultivo de sentimientos de dignidad, realización personal y autoestima. Aghaei et. al. (2021) exponen que diversos estudios han considerado el intento de reducir el dolor físico, mental y psicológico del paciente como un principio de atención a las necesidades del mismo, mediante diferentes estrategias como la Musicoterapia, el yoga y el apoyo psicológico.

McConnell y Porter (2016) registran en su estudio que la Musicoterapia en este ámbito tiene efecto terapéutico sobre el sufrimiento físico, psicológico, emocional y espiritual, siendo efectiva para el manejo de síntomas angustiosos. Dileo y Dneaster (2005) remiten a cuatro dominios interrelacionados: dominio físico y psicológico (relacionado al nivel de apoyo), dominio emocional (relacionado al nivel de comunicación/expresión) y dominio espiritual/existencial (relacionado al nivel transformador) agregando el dominio social. La evidencia refiere a que al atender desde la Musicoterapia estos dominios, se disminuyen niveles de dolor y sufrimiento, se mejora el bienestar emocional y espiritual, y se mejora el estado de ánimo incrementando la resiliencia. Los autores hacen referencia a que esta terapia ayuda a los pacientes a replantearse la interpretación de la situación de verse a ellos mismos enfermos. Generando sentimiento de empoderamiento al incrementar experiencias de disfrute y elección, proporcionando desde la música un canal seguro para la expresión. McClean et al. (2012) explica que desde este abordaje se ayuda a trascender el sufrimiento, permitiéndoles ir más allá del contexto de enfermedad que les aqueja para lograr nuevas perspectivas.

Aldridge (1999) aporta que la Musicoterapia favorece la comunicación entre las diversas redes y la interacción con las mismas, suavizando y humanizando el entorno y su atención, incrementando el nivel de percepción de dignidad. Cassell (1992) considera que la Musicoterapia tiene la singularidad de contribuir y abordar las diversas necesidades de estos pacientes, comprendiendo la intensidad y percepción del sufrimiento, facilitando el encontrar significado en la propia experiencia. Wigram et al (2002) alega que la música puede ser evocadora de estados de ánimo, haciendo conscientes experiencias emocionales. Esto puede proveer significado al traer al presente memorias pasadas o permitir la catarsis del yo. El autor postula que la Musicoterapia es un proceso que estimula las emociones positivas, aumentando los mecanismos de afrontamiento y facilitando la recuperación.

### **3.2.3.1 Intervenciones musicoterapéuticas utilizada en el área de Cuidados Paliativos para pacientes adultos con enfermedad avanzada.**

Clements-Cortés (2016) comenta que existen múltiples técnicas de Musicoterapia que se implementan con los pacientes adultos en Cuidados Paliativos. La autora las categoriza en cuatro amplias áreas: receptiva, creativa, recreativa y mixta. Estas áreas hacen base en las técnicas básicas de Musicoterapia descritas por Bruscia (2007) las cuales son: improvisación, recreación, composición y escucha. Dichas técnicas refieren a los métodos principales de la Musicoterapia y como comenta el autor, existen diversos modos de diseñar estas experiencias. A partir de ello, Petersen (2012) explica que las experiencias musicales en las que se pueden involucrar pacientes, familiares y/o cuidadores en el área de Cuidados Paliativos, requieren de técnicas utilizadas por un musicoterapeuta especializado en el ámbito, el cual puede tener enfoques diferentes y deben ser seleccionados a partir de una valoración de los objetivos y/o necesidades a alcanzar según la situación de cada paciente.

Según lo investigado en literatura relevante para este trabajo, Petersen (2012) y O'Kelly (2007), quienes sientan bases en la teoría aportada por Bruscia (2007), concluyen que las técnicas de Musicoterapia más utilizadas en el ámbito de Cuidados Paliativos con adultos en situación de enfermedad avanzada son: Técnicas Activas (improvisación, recreación y composición) y Técnicas Pasivas (escucha). Cabe aclarar que el profesional musicoterapéutico siempre debe tener en cuenta la situación de cada paciente. Los autores refieren que estos pacientes, con frecuencia, tienen reducidas su posibilidad de movimiento y de interacción física y/o cognitiva debido al estado avanzado de su enfermedad, por lo cual las técnicas deben adaptarse a la situación en la que se encuentren.

En las técnicas pasivas (escucha), el paciente solo escucha la música y las canciones. Las mismas pueden ser interpretadas por el musicoterapeuta en vivo en el momento de la intervención o pregrabadas con anterioridad siguiendo una selección especial de agrado de cada paciente. También puede ser improvisada, compuesta por el terapeuta o por el paciente y puede ser de estilos musicales muy variados. Clements-Cortés (2011) considera que la interpretación en vivo da mejores resultados que la utilización de música grabada, consiguiendo una mayor reducción de la percepción del dolor, una mejor comodidad física y espiritual.

Autores como Iturri y Lemos (2019) comentan que la técnica Life Review, englobada dentro de las técnicas combinadas, es la más utilizada por diversos musicoterapeutas para abordar las necesidades espirituales que presentan las personas que atraviesan esta situación. Life review es una intervención especializada que ayuda a revisar, reevaluar y reintegrar las experiencias de la vida de las personas (Wang, 2017). Dileo y Loewy (2005) refieren a que en esta técnica, se utiliza la música relacionada al pasado del paciente para promover un diálogo sobre su historia de vida. Al ser música basada en reminiscencia se obtienen recuerdos de forma intencional luego de escuchar música asociada a eventos específicos, relacionales, etc. Dicha técnica opera a nivel de transformación, tal como explican los autores anteriormente citados, en donde se facilita el insight y el crecimiento espiritual en esta población. El musicoterapeuta ayuda al paciente a hacer una revisión de vida, resolver conflictos y sentimientos, perdonar y perdonarse, abordar cuestiones espirituales y/o existenciales, explorar creencias y encontrar paz. Esta experiencia facilita que el paciente que atraviesa una enfermedad avanzada pueda hacer una crónica de las experiencias de su vida a través de la música, para trabajar lo no resuelto, el dolor, la pena, el fracaso y aquellas situaciones espirituales que le suceden. Esto ayuda al individuo a reconocer eventos y logros significativos, facilitando el alivio en su situación presente (Dileo y Loewy, 2005).

En las técnicas activas el paciente interactúa con el musicoterapeuta cantando, tocando instrumentos, moviéndose al ritmo, entre otras. Según lo que Bruscia (2007) comenta referido a estas técnicas, el paciente no solo escucha una música o lo que el musicoterapeuta interpreta musicalmente, sino que además participa e interactúa con él. Esta interacción puede hacerse mediante técnicas de improvisación, recreación y composición.

O'Kelly (2007) refiere que la técnica de improvisación es una de la más eficaz en el área de los Cuidados Paliativos. El autor explica que dicha técnica, al fomentar la autoexpresión creativa favorece el alivio de la angustia espiritual, entrando en un diálogo que no se limita a lo verbal y expresando niveles profundos de emoción e intimidad. Lee (1996) comenta que en la experiencia de improvisación se genera una relación vincular entre paciente y musicoterapeuta, la cual es indispensable para que se puedan expresar las diversas situaciones de vivir con un diagnóstico terminal. Lo no verbal que se produce en la improvisación es el medio crucial para la expresión de problemáticas difíciles de gestionar.

En las técnicas de recreación y composición, autores como O'Callaghan y Barry (2009) concluyen en sus investigaciones que las mismas, cumplen un papel muy importante al trabajar con pacientes adultos con una enfermedad avanzada. Las letras reflejan y afirman estrategias de afrontamiento. Tales canciones, ya sea recreadas o compuestas por el paciente construyen una relación segura y de confianza, disminuyendo la sensación de amenazada producida por la enfermedad y las circunstancias que lo rodean. Esto promueve un estado emocional y espiritual en el cual el individuo es capaz de identificar sentimientos difíciles y dolorosos, relacionándolos y reconociéndolos. Estas técnicas actúan como puente entre el paciente y su contexto, dado que el producto final, la canción en sí, suele actuar como una forma poderosa y significativa de comunicación. De esta manera el paciente logra transmitir mensajes de agradecimiento o

despedida para sus seres queridos, actuando luego como un legado para la familia en duelo y proporcionando un recuerdo positivo del ser que fallece. El mismo autor explica que componer o recrear canciones dentro del ámbito de Cuidados Paliativos, desde un abordaje musicoterapéutico, puede ser una experiencia valiosa para que los pacientes logren hacer frente a las enfermedades.

## **4 Construcción y análisis de datos**

### **4.1 Construcción de datos:**

Para la realización de este apartado se decidió realizar una nueva búsqueda de información, la cual se refiere a musicoterapeutas que citan a Chochinov en sus investigaciones. En dicha búsqueda se encontraron 11 autores que reunían las condiciones de búsqueda, de los cuales, solo dos textos relacionan y fusionan sus investigaciones de manera explícita con la Teoría de la Dignidad propuesta por el autor anteriormente citado. A continuación, como base de construcción de datos, se detallará a cada autor y sus consideraciones más relevantes.

#### **A- Clements-Cortés**

Clements-Cortés (2004) presenta en su estudio, ejemplos de casos de tres pacientes hospitalizados en Cuidados Paliativos en el Centro Baycrest de Atención Geriátrica. En el mismo se observa que la intervención musicoterapéutica favorece a disminuir los síntomas depresivos y el aislamiento social, aumentando la comunicación y la autoexpresión, estimulando la reminiscencia mediante la revisión de la vida, y mejorando la relajación. La autora basa su investigación en el modelo de Musicoterapia en Cuidados Paliativos de Dileo y Dneaster (2005). A partir de ello observó que la angustia existencial y social son un factor que incrementan el sufrimiento de estos pacientes (Clements-Cortés, 2011 a). En este estudio se comprueba que las experiencias musicales generan empoderamiento en los pacientes. A través de la toma de decisiones, la sensación de control y el fortalecimiento de sus relaciones, se propicia el significado existencial, lo cual favorecería al mantenimiento y preservación de la dignidad de los mismos. La Musicoterapia promueve que el sujeto pueda experimentar beneficios a niveles fisiológicos, psicológicos y emocionales. Favorece la promoción del sentido de identidad, el aumento

de la confianza en uno mismo, la facilitación de la reminiscencia y el fomento de la comunicación y la conexión con los miembros de la familia o seres queridos (Clements-Cortés, 2017).

La autora remite que las intervenciones de Musicoterapia activa utilizadas en Cuidados Paliativos pueden: facilitar un sentido de comunidad y pertenencia, mejorar el estado de ánimo, la confianza y la calidad de vida, aumentar las habilidades de afrontamiento, la vitalidad y la función social, reducir el aislamiento y disminuir la ansiedad y depresión (Gale et.al., 2012; Kenny y Faunce, 2004; Thomas, 2015; Young, 2009, citados por Clements-Cortés, 2017). Fancourt et. al. (2016) observó que mediante esta intervención se disminuyeron niveles de cortisol, beta-endorfina y oxitocina modulando los componentes del sistema inmunológico en los pacientes.

Concluye refiriendo que la Musicoterapia ayuda a las personas que reciben Cuidados Paliativos de una manera que no solo brinda comodidad y reduce síntomas, sino que también permite afrontar aquellas situaciones que los sujetos atraviesan en el final de la vida con dignidad (Clements-Cortes, 2016).

### **B- O'Callaghan.**

O'Callaghan (2013) explica que la música puede acomodar proyecciones e identificaciones, ofreciendo una identidad, expresando lo que se necesita y siendo una fuente de proyecciones humanas, físicas y transformadoras. Al ser capaz de dar voz presente y perteneciente a los sujetos, mantiene la continuidad de sus identidades previas a la enfermedad al conectarse con procesos fisiológicos saludables y recuerdos de vida. El hecho de recordar la música significativa suscita reminiscencias que pueden validar la propia vida y al compartirse con los demás emergen mensajes sobre el significado y el valor de las personas, incrementando así su sentido de dignidad.

El autor citado aporta comentando que la música puede apoyar el bienestar biopsicosocial y espiritual, ampliando la autoconciencia y las conexiones sociales. Incitando al juego, los recuerdos, las imágenes y los legados se desencadena la creatividad, la cual propicia la validación de la vida y brinda apoyo. La evidencia demostrada en su investigación indica beneficios terapéuticos debido a que la música elegida por uno mismo puede distraer, mejorar la energía, aumentar el significado, generar conexión entre el trabajo y la vida personal, social y espiritual, y ser entretenida y educativa (Crafts et.al., 1993). A su vez puede ser un fenómeno de transición y un medio para comunicarse significativamente, reflejando y afirmando el sentido de uno mismo y permitiendo la conciencia creativa (Winnicott, 1971).

El autor considera que la música es un vehículo que permite la elección, el control, la contención y la expresión física, emocional y social, por lo cual, elegir qué, cuándo, dónde y cómo usar la música, facilita a las personas el control de esa evocación. El hecho de tocar y exteriorizar ciertos estados que el paciente percibe como desgarradores e intensos requiere de un lugar seguro en donde las emociones puedan expresarse, liberarse y dominarse de alguna manera, soslayando así el sentimiento de culpa, si este emergiera (O'Callaghan, 2009).

El autor destaca que desde la Musicoterapia se puede facilitar no solo atención al paciente, sino que también a los familiares y/o cuidadores que acompañan a dicho sujeto. En su estudio informa que los acompañantes de pacientes que recibieron Musicoterapia al final de la vida, indicaron que los recuerdos de las sesiones y las composiciones de canciones de los pacientes les brindó consuelo en su situación de duelo. La atención previa a la pérdida se puede definir como la creación intencional de oportunidades tanto para pacientes con condiciones que amenazan la vida como para sus familias o amigos cercanos, pudiendo permitirles mejores experiencias de duelo (O'Callaghan, 2013).

La limitación a la que refiere el autor trata sobre la insatisfacción ocasional de los familiares en duelo con el documento de generatividad. Otra limitación que expone, es que a veces los pacientes no terminan los legados previstos. Esto se da por varias razones: debido a un rápido e inesperado deterioro, reubicación, muerte, porque no desean lidiar con las consecuencias emocionales del trabajo, o porque imaginar la creación del legado puede ser considerada por el paciente como una estrategia poco terapéutica.

### **C- Magill**

Magill (2009 a) aporta comentando que las sesiones de Musicoterapia realizadas antes de la muerte de un ser querido, impactan en la espiritualidad de los cuidadores que tuvieron la posibilidad de vivenciarlas junto al paciente. Aquellas personas que están inmersas participando en la atención terminal del mismo, inevitablemente enfrentarán dilemas espirituales y se involucrarán en una indagación existencial. En su estudio, la autora comenta que cuando los cuidadores reflexionaron sobre sus experiencias en la participación de sesiones de Musicoterapia, informaron sentir alegría autónoma (la Musicoterapia los afectó directamente) y alegría empática (la alegría de los cuidadores se basó en recordar ver al paciente feliz en las sesiones de Musicoterapia).

También notaron sentimientos de empoderamiento debido a que sintieron que habían contribuido en el cuidado de los pacientes a través de la Musicoterapia (Magill, 2009 c). Se descubrió que los cuidadores participaban en procesos de reflexión que inspiraban estos temas espirituales: reflexión sobre el presente (conexión), reflexión sobre el pasado (recuerdo) y reflexión sobre el futuro (esperanza). Los mismos refirieron a que las sesiones de Musicoterapia les ayudaron a encontrar la conexión consigo mismos, con los demás y con el "más allá". Expresaron que los tiempos en Musicoterapia les trajeron recuerdos felices y sentimientos de esperanza, pasando del remordimiento a un mayor sentido del significado. La Musicoterapia previa a la pérdida puede ayudar

potencialmente a los cuidadores durante los momentos de duelo ya que conservan recuerdos de alegría y empoderamiento en lugar de recuerdos de dolor y angustia, encontrando significado a través de la trascendencia.

Magill (2009 b) postula que la Musicoterapia proporciona una gama de beneficios, así como oportunidades para el duelo anticipado y la adquisición de estrategias creativas para: mitigar síntomas angustiantes, mejorar la comunicación, recuperar el sentido y significado de la vida. La misma genera en los cuidadores alegría (gozo autónomo y empático), reduciendo la sensación de impotencia, aliviando síntomas de sufrimiento y proporcionando momentos de sanación y cierre, logrando recuperar y revivir la comunicación significativa durante la etapa final de vida de su ser querido.

#### **D- Watanabe y Macleod**

Watanabe y Macleod (2005) observaron que pacientes con tumor cerebral maligno primario experimentan un deterioro que les produce una serie de déficits neurológicos progresivos. Muchos pacientes pueden padecer de angustia psicológica y espiritual, la cual suele incrementarse debido a la alteración de la expresión vocal, común de esta patología. Es por ello que los autores consideran importante poder tratar de comprender estos problemas, a fin de preservar la dignidad y la provisión de atención ética para tales pacientes.

La dificultad para expresar pensamientos y la frustración al no poder comunicarse, produce la desintegración del individuo. En este estudio, los autores observaron que las intervenciones de Musicoterapia favorecieron el incremento de bienestar y cuidado de su dignidad. Al poder compartir con la familia, recordando los sonidos de la historia de paciente, se logró recrear un vínculo y un sentido de comunidad entre los mismos. El hecho de ver a la Musicoterapia, en ocasiones, simplemente como entretenimiento y diversión, también generó bienestar y satisfacción como resultado relevante. Dichos autores interpelan acotando que la escucha

activa del musicoterapeuta es una habilidad importante que se debe implementar para explorar diversas situaciones de dichos pacientes.

### **E- Cadrin**

Cadrin (2009) demuestra la eficacia del Método GIM (Guided Imagery and Music) para abordar cuestiones psicosociales, espirituales y existenciales particulares del paciente al final de la vida. Al ser un método humanista y transpersonal (Bonny, 1975) resulta eficaz para abordar algunos de los temas relacionados con esta temática. En su estudio pudo comprobar que pacientes adultos en Cuidados Paliativos lograron tener una experiencia de muerte más pacífica.

La autora comenta que las personas en esta situación suelen experimentar miedo en relación con la pérdida de autonomía. Esto suele convertirse en una metáfora de la muerte en donde la tristeza y el dolor existencial pueden volverse más frecuentes a medida que avanza la enfermedad y el sujeto se da cuenta de que la vida está llegando a su fin. Además, los fenómenos desencadenantes asociados, como los síntomas y los entornos médicos, pueden aumentar la ansiedad ante la muerte.

Los objetivos que la musicoterapeuta propuso en este análisis de caso, fue ayudar a la paciente a decidir si aceptaba o no el plan de tratamiento prescrito el cual ella consideraba agresivo. El fin de dicho objetivo era preservar y proteger su necesidad de privacidad, pudiendo expresarse y honrarse a sí misma, liberarse, sentirse confiada y empoderada, recuperar el sentido de identidad y tener sensación de control.

La profesional además de utilizar el Método GIM, ofreció a la paciente la posibilidad de escribir poesía y/o canciones como un medio adicional para expresar creativamente lo que surgió durante las sesiones, con el objetivo final de grabar y crear un CD como forma de legado.

En cuanto a las limitaciones que se comentan en este estudio, la autora cita a Martin (1993) quien cuestionó que, en etapas avanzadas de la enfermedad, la cantidad de energía física y emocional que requiere este método junto a los problemas psicológicos que pueden estimularse, podría provocar efectos desfavorables. Esto sucede debido al poco tiempo que se tiene y a la disminución de energía que presentan los pacientes, lo cual no permitirían poder resolver los conflictos emergentes adecuadamente.

#### **F- Renz et. al.**

Renz et. al. (2015) realizaron un estudio en un centro oncológico en Suiza, en el cual se analizaron las experiencias espirituales de pacientes en Cuidados Paliativos. Dicha investigación relevó que a menudo los pacientes paliativos parecen sufrir una transformación de la percepción y oscilan entre el tiempo y la atemporalidad. Esta situación se produce entre una percepción centrada en el ego y otra distante del mismo, por lo que sus preferencias, incluso musicales, pueden cambiar. Debido a ello, los profesionales decidieron centrarse en la experiencia de aquí y ahora.

En esta investigación se utilizó la técnica de imaginación activa mediada con música combinado con técnicas de relajación. Este estudio dio como resultado: disminución de dolor, ansiedad y disnea. Generando además un cambio positivo de actitud frente a la enfermedad, frente a la vida y la muerte, y promoviendo en los sujetos una mejorada identidad espiritual. Los autores expresan que tener una actitud positiva frente a la enfermedad es reconfortante para el paciente, la familia y los efectores de salud que los asisten.

Como conclusión aportan comentando, que la Musicoterapia brinda esperanza en medio del sufrimiento y la angustia al facilitar experiencias espirituales de trascendencia, asociadas a reacciones profundas y poderosas. En cuanto a las limitaciones se hace referencia a que hubo un número notable de experiencias angustiosas y difíciles.

## **G- Porter, McConnell, Clarke et al.**

Porter, McConnell, Clarke et al. (2017) realizan una investigación en Irlanda del Norte dentro del centro de Cuidados Paliativos en el Reino Unido. Se confirmó que la Musicoterapia contiene múltiples mecanismos que pueden proporcionar bienestar físico, psicológico, emocional, expresivo, apoyo existencial y social. El propósito de esta investigación fue ayudar a las personas a replantear sus identidades de “pacientes”, ubicándose como personas pudientes, con historia, intereses y personalidades únicas. Poder generar sensación de logro, resaltar y valorar su personalidad, mediante el acto de compartir y crear música juntos mediante la experiencia musical, fortaleció a los sujetos.

En esta investigación se planteó el poder abordar aspectos del sufrimiento del paciente fuera del ámbito de la ciencia y la tecnología médica. El objetivo fue mejorar la calidad de vida a través del alivio de los síntomas a nivel físico y psíquico, facilitando la comunicación y soslayando conflictos espirituales y/o existenciales. Los resultados demostraron un mejor estado de ánimo, sensación de bienestar, reducción de náusea y dolor, disminución de ansiedad y depresión. Entre los objetivos específicos se planteó que los pacientes logren expresar emociones reprimidas, apoyar la búsqueda de significado y trascendencia, facilitar la creación de un legado y fortalecer vínculos sociales significativos para el paciente.

Los musicoterapeutas utilizaron música en vivo y grabada, técnicas de composición de canciones, revisión de vida, creación activa de música, improvisación, escucha y creación de grabaciones heredadas (legado musical). Los mismos remiten que la Musicoterapia ofrece y facilita oportunidad de trascender, manteniendo la identidad de los sujetos como seres humanos completos en lugar de solo pacientes. Dicha experiencia facilitó que el paciente logre sentirse escuchado y cómodo consigo mismo.

Facilitar la comunicación entre pacientes y profesionales, fomentó una vía de comunicación más personal, más centrada en las necesidades

del cuidado holístico del paciente al conocer sus preferencias, necesidades y valores. Ayudar a superar o transformar su posición actual y encontrar paz, reforzó su sentido de significado y propósito, fortaleciendo sus lazos sociales. Crear un sentido de comunidad dentro del entorno demostró una significativa reducción del aislamiento. Esto los llevó a la conclusión de que humanizar el entorno hospitalario generó un efecto calmante e incrementó la sensación de placer, lo cual propició un cambio en la percepción de transitar en un ambiente triste. También se percataron notables beneficios indirectos sobre el personal de salud, en donde el apoyo organizativo, tiempo y espacio protegido, favorecieron el alivio de angustia psicológica y de abatimiento emocional.

En cuanto a las limitaciones, los autores refieren a que se requiere de mayor análisis e informes sobre la política y las prácticas a fin de implementar de manera exitosa y sostenible las intervenciones musicoterapéuticas en diversos entornos de atención. También se plantea necesario comprender lo que implica la Musicoterapia ya que es un factor importante para aceptarla como un componente válido de la atención.

### **H- Marchand**

Marchand (2014) en su estudio realizado con pacientes hospitalizados de la unidad de oncología del Centro Médico Beth en Israel, infiere que las modalidades integrales en Cuidados Paliativos que incluyen a la Musicoterapia, ayudan a los paciente a vivir con empoderamiento, esperanza y bienestar. La autora enfatiza que se debe atender al ser humano en su totalidad, optimizando el bienestar y la calidad de vida a fin de mantener la dignidad de los mismos. Como resultado de la intervención con modalidades integrales, se corrobora en los pacientes una notable reducción de infecciones y tiempo de hospitalización.

## **I- Patterson**

Patterson (2021) considera que es indispensable apoyar las necesidades psicosociales y espirituales de los pacientes mayores brindándoles oportunidades para conectarse con sus mundos internos, valores, sistemas de creencias, identidades y experiencias vividas. El autor comenta que el espacio de terapia proporciona un entorno en el que los sujetos pueden sentirse aceptados y escuchados mientras ejercen su propia autonomía, expresando sus esperanzas y temores, y compartiendo experiencias con otros.

En su investigación demuestra que las experiencias musicales relacionales son una intervención que favorece el vivir, incluso crecer, en medio de la enfermedad. Dicho estudio releva que muchos musicoterapeutas que trabajan en contextos de Cuidados Paliativos incorporan valores humanistas en sus prácticas, centrados en la persona, y que enfatizan los derechos de los pacientes a la agencia, la dignidad y el respeto (Abrams, 2015; CHPCA, 2013, citados por Patterson, 2021).

El autor comenta que la música puede permitir que los adultos mayores se involucren en experiencias nuevas y placenteras, generando una sentido de empoderamiento, realización, propósito, cohesión social y desarrollo personal aprovechando sus fortalezas y recursos existentes (Abbott, 2013; Cohen et al., 2002; Creech et al., 2013; Hilliard, 2004; Kaufmann et al., 2016; Blanco, 2016, citados por Patterson, 2021). El compromiso musical puede proporcionar un vehículo para que los sujetos expresen sus identidades e historias vividas, recordándoles eventos y relaciones importantes de sus vidas y ayudarlos a aprovechar sus recursos y sabiduría. Participar en experiencias musicales puede proporcionar una plataforma para que los adultos mayores ejerzan su albedrío, lo que puede ser particularmente significativo para aquellos que tienen una enfermedad terminal y cada vez son más dependientes de otros para sus necesidades diarias (Chen et al., 2009; Hirsch y Meckes, 2000, citados por Patterson, 2021).

## **J- Sakashita et. al.**

Sakashita et. al. (2020) informan sobre el desarrollo original de un programa de Musicoterapia individual de dignidad (DMT). Esta intervención incorpora ciertos elementos de la Terapia de Dignidad propuesta por Chochinov et.al. (2005) para abordar el cuidado espiritual del paciente. Uno de los objetivos es que el paciente logre expresar mediante la música elegida, aquellos posible pensamientos y sentimientos que no se pueden expresar con palabras y a su vez compartirlos con sus seres allegados. También postulan que dicha técnica al ser un programa estructurado, ofrece la posibilidad de que se pueda implementar en varios ámbitos.

En esta intervención el paciente elige una canción importante, la cual surge en base a preguntas previas realizadas por el musicoterapeuta (anexo II). Luego de consensuar la canción, el profesional toca la pieza en el piano electrónico de la habitación del paciente. Seguido a esto, se anima al mismo a hablar libremente sobre sus pensamientos y episodios de la vida (anexo III).

El programa se realiza mediante la creación de una lista de preguntas similar a la de la Terapia de Dignidad (anexo I). El contenido de estas preguntas se basó en técnicas del cuidado para proteger la dignidad propuestas por Chochinov (anexo II). Las mismas se generan para impulsar la narración del paciente. El programa se presenta entregándole al paciente el formulario denominado "Tu preciosa melodía". Se leen las preguntas (anexo II) para la selección de música. Se invita al paciente a que piense y nombre una música importante para él (pueden ser hasta 3 canciones). Se solicita si puede comentar brevemente por qué eligió esas canción. Luego se predisponen a realizar un concierto individual privado en el cual participan el paciente, la familia (si el paciente así lo desea), el musicoterapeuta y el facilitador (médico o enfermera). En el mismo, se presenta a los participantes las canciones importantes que eligió el paciente y las razones de dicha elección. El musicoterapeuta toca la pieza musical elegida en un piano electrónico y se invita a que todos los participantes

canten junto con el paciente. Después se invita al paciente a que hable libremente sobre sus sentimientos, sobre la canción y los episodios de su vida. Es importante que el musicoterapeuta brinde apoyo, escucha, empatía, validación, afirmación, entre otros, para que los pacientes puedan hablar de sí mismos (se aconseja animarlo realizando preguntas como las ejemplificadas en el anexo III)

Los autores explican que, a diferencia de la Terapia de Dignidad, este programa consiste principalmente en una intervención a través de técnicas musicoterapéuticas receptivas y recreativas. Uno de los objetivos es que el paciente logre expresar mediante la música elegida aquellos posible pensamientos y sentimientos que no se pueden expresar con palabras, y a su vez, compartirlos con sus seres allegados.

#### **K- Warth et. al.**

Warth et. al. (2018) postulan que los pacientes adultos con enfermedades avanzadas demuestran una gran necesidad de apoyo psicosocial y espiritual. Se observó que la angustia psicosocial puede manifestarse en síntomas de depresión, ansiedad, sentimientos de desesperanza, desmoralización o pérdida de control. A partir de ello, los autores investigaron la eficacia de la intervención musicoterapéutica "Canción de la Vida" (Song of Life) en las dimensiones emocionales y psicoespirituales de pacientes adultos que transitan el final de la vida. Mediante la misma se pudo comprobar mejoría en la calidad de vida y bienestar psicológico, teniendo un impacto positivo en los componentes mencionados. Se encontraron beneficios significativos con respecto a un mayor bienestar espiritual e integridad del ego. Facilitar la experiencia de un sentido de conexión con la vida y uno mismo, promovió gran alivio y soslayó miedos existenciales sobre el sentido de la vida.

El elemento central de Song of Life es una canción biográficamente significativa, basada en la técnica de musicoterapia "Song of kin" de atención neonatal. La canción de los neonatos es seleccionada por los

padres que se interpreta como una canción de cuna y se sincroniza con los signos vitales del bebé (anexo V).

El protocolo de estudio realizado por los autores, presenta un ensayo controlado aleatorio sobre la eficacia de dicha técnica (Warth et.al., 2021). En esta investigación, los autores plantean cómo preservar la integridad psicosocial, espiritual y existencial de las personas que enfrentan una enfermedad incurable, lo que es considerado uno de los principales desafíos de los Cuidados Paliativos.

Los autores postulan que las artes y la Musicoterapia pueden usarse como un medio para facilitar sentimientos de significado y una integración psicoespiritual de las experiencias de vida en estos pacientes y sus cuidadores. Los mismos demostraron que dicha canción a menudo se asocia con vínculos sociales (por ej., pareja romántica, hijos, padres), eventos biográficos (por ej., matrimonio, nacimiento de un hijo) o ciertos lugares (por ej., lugar de nacimiento, vacaciones). Es importante que esta canción sea percibida por el paciente como un recurso y no como una carga en ese momento. En caso de que el paciente no pudiera identificar un Song of Life personal, el terapeuta puede sugerir una canción popular según la edad del paciente que le resulte de agrado al mismo.

Concluyen en que dicha técnica, puede servir como un tratamiento psicosocial efectivo en Cuidados Paliativos para facilitar la integración psicoespiritual y reducir la angustia en pacientes que se acercan al final de la vida. La utilización de las técnicas mencionadas, incrementan la mejora de la calidad de vida y se disminuyen la angustia emocional, existencial y psicosocial. Este enfoque tiene como objetivo, fortalecer el sentido de identidad y continuidad (Warth et.al., 2019).

En cuanto a las limitaciones, los autores plantean como desafío la cantidad limitada de tiempo para integrar reacciones emocionales intensas. También expresaron que las intervenciones de revisión de la vida conllevan la posibilidad de eventos adversos, en particular en el caso de problemas

familiares no resueltos o antecedentes de trauma. Por lo tanto, Song of Life debe ser realizado por terapeutas experimentados y capacitados profesionalmente.

## **4.2 Análisis de datos**

Los autores postulados en el apartado anterior, exponen en sus investigaciones cómo mediante la aplicación de diversas técnicas musicoterapéuticas facilitan intervenciones que abordan diferentes situaciones que esta población atraviesa. Por ello en este apartado se procederá a analizar las mismas, viendo la posibilidad de entramar lo que los autores refieren con la Teoría de Dignidad propuesta por Chochinov (2002). El objetivo es observar si las mismas colaboran en el mantenimiento y protección de la dignidad o la posibilidad de paliar el sentimiento de menoscabo de la misma.

Este apartado se redactará en tres secciones: en primera instancia se realizará un análisis de las intervenciones musicoterapéuticas y su relación con la Teoría de la Dignidad de Chochinov. Luego se procederá a un análisis de las intervenciones musicoterapéuticas que han sido creadas a partir de la perspectiva de esta teoría. En la tercera sección se incluirá y analizará a la luz de la Teoría de la Dignidad, otras temáticas que se consideraron relevantes ver desde esta perspectiva, ya que se estiman de aporte significativo para el enriquecimiento del estudio.

### **4.2.1 Análisis de intervenciones musicoterapéuticas: relación con la Teoría de la Dignidad de Chochinov**

#### **A- La elección de canciones**

Clements-Cortés (2016) expone que dicha técnica ayuda a los clientes a recuperar la autoestima, reconectarse con la identidad y fortalecerla, brindar oportunidades para tomar decisiones y expresar

sentimientos que son difíciles de discutir, estimulando a su vez, reminiscencias que favorecen procesos salugénicos. A la luz de la Teoría de la Dignidad (Chochinov, 2002) aportaría a la conservación de la misma, ya que el elegir y/o seleccionar libremente es una actitud que el sujeto toma desde un punto de vista interno que fomenta la autonomía y promueve elementos esenciales del self.

## **B- El análisis lírico**

Clements-Cortés (2016) refiere a que el hecho de poder discutir sobre la letra de la canción elegida, reflexionar y poder opinar, facilita la oportunidad de que los sujetos puedan abordar aquellos aspectos que consideren relevantes o significativos. El rol de escucha del terapeuta en esta técnica, sostiene aquellas temáticas que pudieran emerger, proporcionando a la vez un lugar seguro de comunicación y expresión. Dichos aspectos analizados desde la Teoría de la Dignidad (Chochinov et.al., 2005) se producen mediante una íntima conexión entre el profesional y la autopercepción del paciente, dado que la dignidad se fomenta mediante la interacción empática y compasiva, de manera sensible, respetando valores y preferencias. A su vez el autor considera que el elemento crucial del cuidado de la dignidad es el diálogo dentro de una relación de colaboración. Las actividades que facilitan espacios de reflexión y diálogo posibilitan gestionar aspectos relevantes y significativos de los pacientes, promoviendo la conexión intra e inter personal y fomentando la interacción empática y el diálogo. A la vez, incrementa la sensación de ser valorados en lo que aportan y dicen, rasgo que resulta relevante para que el sujeto sienta que es validado y respetado, aumentando de este modo el sentimiento de verse y sentirse digno.

## **C- La composición de canciones**

Clements-Cortés (2016) postula que dicha técnica facilita la expresión de sentimientos reprimidos, inculcando sentimientos de contribuciones al mundo, brindando placer al cliente y contribuyendo a una

mayor autoeficacia. En los resultados de estudios de casos analizados por Clements-Cortés (2011 b) se relevó la utilización de esta técnica creativa, ya que demostraron que temas relacionados a la dignidad fueron abordados directa o indirectamente. Mediante su implementación se pudieron obtener beneficios notables tales como: empoderamiento, libertad, romper el silencio, preservar la identidad, expresar la falta de comprensión, disminuir el sentimiento de culpa, gestionar el arrepentimiento, expresar de forma creativa sus sentimientos y documentar eventos importantes de la vida.

En la Teoría de la Dignidad (Chochinov, 2002) se postula que uno de los factores críticos por los que atraviesan estos pacientes es el sentimiento de culpa, relacionado a ser una carga para los demás. La carga autopercebida se ha descrito como una construcción multidimensional que surge de sentimientos de dependencia. La frustración y la preocupación resultante conduce a sentimientos negativos de culpa al sentir que son responsables de las dificultades puestas en el cuidador (Chochinov et.al., 2006). Dicho sentimiento es provocado ante una situación de dependencia la cual hace que el sujeto piense que recibe y no pueda dar nada a cambio, convirtiéndose en carga para su cuidador.

Pensar que desde la música podemos generar situaciones que contribuyan en cierta medida a los demás, sería facilitar una herramienta óptima para mitigar tal culpa. En esta teoría se comprueba que el paciente no solo remite a dependencia referida al nivel físico, sino que también se presenta la dependencia a nivel cognitivo y subjetivo. Esto refiere a un deterioro o déficit para mantener la capacidad mental y los pensamientos (Chochinov, et al., 2010) lo cual genera angustia psicológica. El hecho de poder componer estimularía dichas áreas, evitando así la fractura del sentido de dignidad referido a esta categoría. Del mismo modo, el autor expresa que uno de los valores mencionados en sus investigaciones, hacen referencia al placer como factor influyente. El placer genera sentimiento positivo referido a poder llevar una vida digna, por lo que esta técnica aportaría en sostener dicho valor en los sujetos.

O'Callaghan (2013) comenta que mediante esta técnica se puede trabajar la necesidad identificada por el paciente. Ofrecer apoyo, escucha y un espacio contemplativo para que simplemente estén, permite la validación, el intercambio y la afirmación de la vida. Mediante la composición se facilita que el paciente pueda crear un espacio metafóricamente privado, en donde puede alojar recuerdos íntimos. La utilización de esta técnica permite que el paciente reviva recuerdos que honran vidas compartidas, conmemorando dichos acontecimientos, en donde se reflexionan y producen mensajes que son importantes para ellos.

El autor postula nueve ítems referido a los beneficios que aporta la composición de canciones en Cuidados Paliativos:

1. Ofrece oportunidades para expresarse libre y creativamente a través de las palabras y la música.
2. Dicha técnica suele ser menos amenazante que otras formas de escritura creativa.
3. Facilita diversas oportunidades para promover el bienestar social.
4. Permite a las personas tomar decisiones creativas que abarcan tanto la dimensión musical como la verbal.
5. Brinda oportunidades de asesoramiento.
6. Ofrece consuelo.
7. Valida verbal y musicalmente la expresión.
8. Ayuda a los pacientes, mediante la creación, a expresar pensamientos y sentimientos, incrementando su autoestima, bienestar y calidad de vida.
9. Al escribir canciones uno puede sentirse orgulloso y valioso.

Podemos inferir a partir de lo propuesto por Chochinov (2002), que mediante esta técnica se podría infundir un propósito, significado y esperanza, lo cual estimularía al paciente a querer sostener su dignidad. Brindar técnicas que generen empoderamiento y sensación de control, propiciaría el significado existencial, incrementando el sentimiento de

dignidad. La categoría de preocupaciones relacionadas con la enfermedad que se mencionan en la teoría analizada, podría ser atendida mediante esta técnica, ya que la composición de canciones estimula la capacidad mental y funcional, pudiendo disminuir la angustia somática al dirigir y sostener la atención durante esta actividad. A la vez sería una buena práctica de conservación de la dignidad (ítems incluido en el repertorio de conservación planteado en la teoría de Chochinov) que el paciente puede utilizar como herramienta para reforzar y/o mantener la misma.

#### **D- La dedicatoria de canciones y creación de música o legados de canciones**

Clements-Cortés (2016) explica que estas técnicas implican que el paciente seleccione y/o escriba una canción que exprese un pensamiento, sentimiento hacia sí mismo o hacia a otra persona. Cuando éstos se registran individualmente o como parte de un grupo de canciones se conocen como legados de canciones. Clements-Cortés (2011 b) en su estudio afirma que la revisión de vida, las dedicatorias de canciones y la creación de regalos musicales fueron una parte central del proceso de cada participante, que favoreció la disminución de la angustia existencial y social y el sufrimiento de estos pacientes. Chochinov et.al. (2010) sostiene que existe un impulso humano de infundir a la vida un propósito, significado y esperanza, lo que lleva a la persona a creer que para sostener su dignidad se deben cumplir esos tres elementos. Por ello, podemos inferir que este tipo de técnicas, que generan empoderamiento, sensación de control, fortalecimiento de sus relaciones, entre otra, propician el significado existencial, por lo que favorecerían al mantenimiento y preservación de la dignidad de los mismos.

Este tipo de técnicas, al igual que todas aquellas en la que se pueda generar un material de herencia, mantienen íntima relación con la Terapia de Dignidad, dado que la misma apunta a la creación de un legado. Este se puede considerar un documento tangible con fines de herencia y/o generatividad, el cual fomenta la afirmación del hecho de ser persona

satisfaciendo el deseo de trascendencia. Chochinov et. al. (2010) releva en su estudio, que estos pacientes expresan que tienen una gran necesidad de dejar a sus seres queridos algún tipo de material significativo, en donde puedan agradecer, aconsejar, consolar, aliviar, o dejar recuerdos. Esto refiere a la urgencia que tiene el paciente de mantener su sentido de continuidad y bienestar. Dicha actitud, data sobre la importancia que tiene para el paciente reforzar sus redes de apoyo. Las mismas se incluyen en la categoría de inventario de dignidad social, en la cual se releva que las preocupaciones sociales y las dinámicas relacionales incrementan o disminuyen el sentido de dignidad. Por tal motivo se considera importante poder paliar desde las intervenciones musicoterapéuticas aquellas incertidumbres que atraviesa el sujeto. Tomar conciencia del carácter existencial innato de su sufrimiento; animarlo, reconocerlo y validarlo, permitiría la percepción de comunión y conexión, haciendo que el sujeto se considere digno y merecedor.

### **E- La revisión de la vida musical o Life Review**

Es una técnica combinada que permite a los pacientes revisar aspectos significativos y únicos de sus vidas. Proporciona una vía para celebrar o reconocer los logros, procesar los arrepentimientos y aumentar la autoestima. En esta técnica se utiliza la música relacionada al pasado del paciente para promover un diálogo sobre su historia de vida, siendo música basada en reminiscencia. El musicoterapeuta ayuda al paciente a hacer una revisión de vida, resolver conflictos y sentimientos, perdonar y perdonarse, abordar cuestiones espirituales y/o existenciales, explorar creencias y encontrar paz. Esto facilita a que el paciente que atraviesa una enfermedad avanzada pueda hacer una crónica de las experiencias de su vida a través de la música, para trabajar lo no resuelto, el dolor, la pena, el fracaso y aquellas situaciones espirituales que le suceden (Clements-Cortés, 2016).

Mediante esta técnica se brinda a los pacientes la oportunidad de identificar y reexaminar experiencias pasadas y logros para encontrar

sentido, para resolver viejos conflictos, hacer las paces con amigos y familiares, o resolver asuntos pendientes. En estos pacientes, las historias personales tienen un significado especial. Al negociar su salud a través de regímenes de tratamiento, cuerpos cambiantes y vidas trastornadas, contar la propia historia adquiere una renovada urgencia. La narrativa de la vida provee significado y facilita la creación de una nueva perspectiva para lidiar con la enfermedad, para enfatizar las fortalezas, aumentar la autoestima y generar estrategias efectivas de afrontamiento (Chochinov et.al., 2004).

La dignidad es distintiva porque tiene un componente externo basado en la percepción de honor y estima, influenciado por componentes inter personales (Chochinov et.al., 2002). Aquellas intervenciones que fomentan el mantenimiento del orgullo personal, el cual se incluye dentro de las perspectivas de conservación de la dignidad citadas en la teoría analizada, incrementan de manera notable la percepción de ser dignos. El traer a memoria características, atributos, vivencias y experiencias pasadas; mediante el reconocimiento, autoconciencia y valoración por la historia del sujeto, facilitan el poder ampliar o adoptar una visión más oportuna para que el paciente transite desde su perspectiva la situación de enfermedad.

Habilitar al sujeto desde la evocación de su historia refuerza el sentido de continuidad y de valor. Es importante que esto suceda dentro de un marco enriquecedor y accesible, a fin de estimular la resiliencia para generar bienestar, independientemente del deterioro propio que se suceden en estas situaciones (Chochinov et.al., 2005). Brindar desde esta técnica una oportunidad y un momento de comprensión para reevaluar sus vidas y elegir aquellos eventos de mayor significado, propósito y valor, incrementa el sentimiento de ser honrado.

## **F- La creación de las autobiografías musicales**

Esta técnica es otra forma de resaltar la personalidad del paciente, sus logros y celebrar las cosas importantes que realizó en su vida. También se puede dejar como parte de un regalo heredado para la familia y amigos. En esta técnica se ensambla música que el paciente identifica como representativa de la vida, eventos o tiempos importantes (Clements-Cortés, 2016).

Preservar aspectos significativos de la identidad en el sujeto promueve el buen cuidado de su dignidad. Brindar a estos pacientes la oportunidad de reflexionar sobre las cosas que más les importan y que desean recordar y compartir, puede engendrar esperanza, reforzando su dignidad (Chochinov et.al., 2011). Tener una conversación flexible, adaptarse a las necesidades y elecciones del paciente sobre lo que desean abordar específicamente, escucharlos, validar sus preocupaciones y atribuir significado a su experiencia, incrementa y refuerza su sentido de ser digno.

## **G- La improvisación clínica**

Esta técnica ayuda al sujeto a acceder a problemas inconscientes y procesarlos, incluidos la ira, el miedo, la soledad existencial y los celos. Incrementa la comodidad, reduce la ansiedad, promueve liberación y resolución de emociones dolorosas. Cabe destacar que la relación con el terapeuta ayuda al cliente a sentirse comprendido y así poder obtener beneficios notables. (Clements-Cortés, 2016).

Facilitar intervenciones que ayuden a que el paciente logre reconocer situaciones dolorosas y conflictivas que hayan sido relacionadas con el menoscabo de dignidad, permite que el sujeto pueda elaborar herramientas de afrontamiento y participar de su proceso (Chochinov,

2006). Esta técnica podría postularse dentro de la categoría de prácticas de conservación de la dignidad propuestas en la teoría de Chochinov (2002) ya que la misma refiere a aquellas acciones y técnicas personales que refuerzan y mantienen el propio sentido de dignidad. El hecho de vivir el momento brinda sensación de tranquilidad, disminuyendo la angustia relacionada a nociones de sufrimiento y afrontando aquellos desafíos que amenazan la integridad del sujeto (Chochinov et.al., 2005).

## **H- La improvisación vocal**

Se demostró que cantar conduce a un mayor sentido de autoconciencia y mayor sentimiento de pertenencia. Esto ayuda a mejorar el estado de ánimo y la confianza, facilitando la liberación emocional, estimulando la reminiscencia y acrecentando las interacciones generales con la familia. Entonar y cantar provee beneficios vinculados con el alivio emocional y físico, reduciendo el estrés (Clements-Cortés, 2016). A través de esta técnica la persona puede experimentar beneficios psicosociales y emocionales. La misma promueve sensación de tranquilidad y libertad, facilita la expresión del miedo, la angustia, las emociones y la tristeza. Encontrar la propia voz permite incrementar la fuerza interior e inspirar la creatividad (Logis, 2011).

Esta técnica mirada desde la Teoría de la Dignidad, reforzaría el hecho de valorar al paciente desde su particularidad, ver realmente lo que es, lo cual acerca más probabilidades de conservar su sentido de dignidad. Las perspectivas de conservación de la dignidad hacen referencia a la forma de mirar y hacer frente a la propia situación, por lo cual es necesario brindar espacios donde el sujeto mediante la autoconciencia, logre adquirir prácticas de conservación de la dignidad. Esto se genera mediante actos que el paciente pueda realizar a fin de reforzar o mantener el propio sentido de la dignidad. Por ello es importante tener en cuenta los recursos internos que aportan los pacientes, su experiencia, su composición psicológica y la riqueza de su vida espiritual (Chochinov, 2002). Dar importancia y reconocer lo que improvisa el paciente, relevando la personalidad

individual, fortalecería e incrementaría el sentimiento de dignidad, mediante la conexión empática y terapéutica entre paciente, familia y efector de salud.

## **I- El canto**

Tanto el canto del musicoterapeuta hacia el paciente, como el canto conjunto de la música preferida del cliente, en Cuidados Paliativos u oncológicos, son una de las intervenciones más utilizadas. En este ámbito, los objetivos más comúnmente abordados son aumentar la autoexpresión, mejorar el estado de ánimo y crear un sentimiento de unión entre el paciente y su familia. La utilización del canto es beneficiosa para abordar objetivos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Contener el espacio, conectarse con el paciente, validar su identidad, lograr liberar su voz interior, soltar y honrar, fueron temas que pudieron soslayarse en dichas intervenciones (Clements- Cortés, 2017).

El canto activo, la improvisación vocal y el canto coral en este entorno, facilitan a que el sujeto pueda experimentar beneficios a niveles fisiológicos, psicológicos y emocionales. También favorece la promoción del sentido de identidad, el aumento de la confianza en uno mismo, la facilitación de la reminiscencia y el fomento de la comunicación y la conexión con los miembros de la familia o seres queridos. Esto promueve crear un sentido de comunidad y pertenencia, mejorando el estado de ánimo, aumentando las habilidades de afrontamiento, la vitalidad y la función social. A la vez disminuye el aislamiento, la ansiedad y depresión (Gale et.al., 2012; Kenny y Faunce, 2004; Thomas, 2015; Young, 2009, citados por Clements- Cortés, 2017); reduciendo a la vez los niveles de cortisol, beta-endorfina y oxitocina, y modulando los componentes del sistema inmunológico (Fancourt et al, 2016).

Esta técnica podría ser posicionada en la categoría de inventario de dignidad social. En el ítem apoyo social, que refiere en parte a la autopercepción y la forma en que el paciente experimenta ser visto,

escuchado y apreciado, se postula cómo esta situación influye notablemente en el propio sentido de dignidad (Chochinov, 2006). El hecho de cantar, la utilización de la propia voz y el poder compartirse desde la misma, está cargado de elementos importantes de nuestra personalidad. Dichas características son moldeadas por lo que percibimos del entorno. Habilitar espacios que puedan dar voz al paciente en donde pueda reconectándose con la vida y el propósito que esto conlleva, ayuda a que los mismos se sientan visibilizados, existentes y significativos. El verdadero cuidado que conserva la dignidad nos plantea incluir una gama de sutilezas y sensibilidad empática tales como, dedicarle tiempo de calidad y escucha, encontrarse con su mirada y su voz, no evitarlo, no excluirlo y ser capaces de ver y reconocer a la persona más allá de lo abrumador de sus síntomas. Esto hace que el paciente se sienta honrado y estimado por parte de los demás, manteniendo e incrementando su dignidad (Chochinov, 2006).

#### **J- Imaginación activa mediada con música combinando con técnicas de relajación**

Mediante esta técnica se obtuvieron como resultados, la disminución de dolor, de ansiedad y de disnea, generando un cambio positivo de actitud frente a la enfermedad, a la vida y la muerte, promoviendo a la vez nueva identidad espiritual. El hecho de tener una actitud positiva frente a la enfermedad es reconfortante para el paciente, la familia y los efectores de salud que los asisten. Dicha técnica facilita experiencias espirituales de trascendencia asociadas a reacciones profundas y poderosas, lo cual brinda esperanza en medio del sufrimiento y la angustia (Renz et.al., 2015).

En la teoría propuesta por Chochinov (2002) se postula que cuando el hecho de ser persona no se afirma, el paciente es más proclive a sentir que no está siendo tratado con dignidad y respeto. Es por ello que brindar intervenciones que posibiliten una actitud esperanzadora y reconfortante, incrementa la posibilidad de atender categorías relacionadas al repertorio de conservación de la dignidad y sus prácticas. Propiciar experiencias que favorezcan a dicho sentimiento y/o percepción de dignidad, más allá de los

avatares propios de la enfermedad, favorece el poder sentirse y reconocerse como persona digna. El hecho de poder mirar y hacer frente a esta situación de una forma positiva, activa mecanismos que movilizan al sujeto a conservar su dignidad, pudiendo de este modo crear técnicas de afrontamiento relacionadas a las prácticas de conservación de la misma, reforzando y manteniendo el sentido y propósito del sujeto (Chochinov, 2002).

### **K- Técnicas Mixtas**

Mediante la utilización de estas técnicas se puede proporcionar bienestar físico, psicológico, emocional, expresivo; apoyo existencial y social. El uso de las mismas, como es el caso de escucha de música en vivo y grabada, composición de canciones, revisión de vida, creación activa de música, improvisación, creación de grabaciones heredadas, entre otras, mejora la calidad de vida. A través del alivio de los síntomas a nivel físico y psíquico se facilita la comunicación, soslayando conflictos espirituales y/o existenciales. Los resultados demuestran un mejor estado de ánimo, sensación de bienestar, reducción de náusea y dolor, disminución de ansiedad y depresión (Porter, McConnell, Clarke et al., 2017).

A la luz de la teoría de dignidad, el hecho de poder brindar este tipo de intervenciones en este ámbito facilita a que los pacientes logren expresar emociones reprimidas, apoyar la búsqueda de significado y trascendencia y fortalecer vínculos sociales significativos. Esto promueve el mantenimiento de sus identidades como seres humanos completos en lugar de solo pacientes. Permite que el sujeto pueda percibirse como persona pudiente, con historia, intereses y personalidad única. Generar sensación de logro, resaltar y valorar su personalidad, son factores que Chochinov et al. (2002) redactan como indispensables en la preservación de la dignidad.

El propósito de ayudar a las personas a replantear sus identidades de “pacientes” ubicándose como personas dignas, modifica el modo en que

los mismo se perciben. La manera en que son vistos, tratados y narrados, son un poderoso factor de aumento o disminución de su sentido de dignidad. Contener en nuestra práctica el respeto a los derechos del paciente, es la clave para no subestimar los procesos de elaboración y adaptación frente a la pérdida. Por ello, es imprescindible legitimar gestos amorosos y registrar el impacto del contexto de enfermedad en su cotidianidad. Poder observar este contexto y generar una íntima conexión entre el profesional de salud y la autopercepción del paciente, son la base del cuidado centrado en la dignidad (Chochinov, 2006)

A la vez, estas intervenciones facilitan a que el paciente logre sentirse escuchado y cómodo consigo mismo, favoreciendo la expresión, lo cual genera una vía de comunicación más personal y más centrada en las necesidades del cuidado holístico del paciente. Conocer sus preferencias, necesidades y valores, protege la dignidad y genera en el sujeto el sentimiento de ser digno, valorado, cuidado y respetado.

En la Teoría de la Dignidad se hace mucho hincapié al hecho de poder ayudar al paciente a superar o transformar su posición actual y encontrar paz. Esto refuerza el sentido de significado y propósito, fortaleciendo sus lazos sociales y creando un sentido de comunidad dentro de su entorno. Estas condiciones ayudan a disminuir el aislamiento e incrementa las posibilidades de mantener la dignidad del sujeto. Las estrategias terapéuticas de conservación de la dignidad deben intentar reforzar el sentido de autonomía y la capacidad de funcionar con la mayor independencia posible. Es importante estimular mediante las intervenciones el sentido de autoestima. La adopción de una postura terapéutica que transmita un firme respeto por el sujeto como una persona completa, con sentimientos, logros, pasiones, independientemente de la experiencia de enfermedad por la que transita, incrementa y mantiene la dignidad (Chochinov, 2002).

#### **4.2.2 Análisis de las Intervenciones basadas en la Teoría de la Dignidad de Chochinov**

##### **A- Intervención musicoterapéutica: “Canción de la Vida” (Song of Life)**

Esta técnica de intervención, creada por Warth et. al. (2018), se centra en la utilización de la técnica musicoterapéutica denominada “revisión de vida” y en la terapia de dignidad propuesta por Chochinov (2002). La misma se basa en la biografía del paciente y la creación de un legado. Los autores consideran que la generatividad y la integridad del yo (que refiere a lograr un sentido de significado y aceptación de los eventos de vidas pasadas) son temáticas relevantes del desarrollo al final de la vida. Esto posibilita preservar la integridad psicosocial, espiritual y existencial, disminuyendo la angustia psicológica y existencial, e integrando aquellos factores importantes para el cuidado y preservación de la dignidad (Chochinov et.al., 2005).

La finalidad de la intervención consiste en atender las dimensiones emocionales y psicoespirituales en pacientes adultos que transitan el final de la vida. En el estudio se demostraron beneficios significativos con respecto a un mayor bienestar espiritual e integridad del ego. Al facilitar la experiencia de un sentido de conexión con la vida y uno mismo se observó un notable alivio en los pacientes. Atender sus miedos existenciales referidos al sentido de la vida, fortaleció su identidad y propició sensación de continuidad (Warth et.al., 2019).

Mediante técnicas que fomenten la reminiscencia y valoren los hechos importantes de la vida del sujeto se incrementa la sensación de ser digno, lo cual propiciaría la atención de categorías referidas a perspectivas de conservación de la dignidad, incrementando las prácticas de conservación de la misma. Las estrategias que refuerzan la autonomía y el control son fundamentales para la conservación de la dignidad. En esta técnica de intervención se releva el hecho de comprender cómo el paciente

y su familia percibe la dignidad, priorizando lo importante para el sujeto, validando su personalidad. Facilitar la intervención mediante una conexión empática, genera en el paciente la sensación de que continúan desempeñando una función vital y que la vida mantiene propósito y dignidad (Chochinov et.al., 2002).

### **B- Intervención de Musicoterapia individual “Tu preciosa melodía” (DMT)**

Dicha intervención se refiere a un programa de Musicoterapia individual de dignidad desarrollado por Sakashita et. al. (2020), el cual incorpora ciertos elementos de la Terapia de Dignidad propuesta por Chochinov (2002). Su objetivo es poder abordar el cuidado espiritual de pacientes adultos en el ámbito de Cuidados Paliativos. El mismo consiste principalmente en una intervención que utiliza técnicas musicoterapéuticas receptivas y recreativas, tales como la elección de canciones, el análisis lírico y el canto (ver anexo 4). Se basa en una entrevista musicoterapéutica que incorpora al modelo de dignidad propuesto por Chochinov et.al. (2005). En esta intervención se propone que el paciente logre expresar mediante la música elegida aquellos posible pensamientos y sentimientos que no se pueden expresar con palabras, y a la vez compartirlos con sus seres allegados.

Este programa musicoterapéutico prioriza a cada encuentro clínico como una oportunidad para reconocer la personalidad de los sujetos atendidos, en donde el vínculo terapéutico es el nexo principal para mantener, preservar y/o restaurar el sentimiento de dignidad en los sujetos (Chochinov et.al., 2005). Su implementación se basa en brindar respuestas compasivas, personalizadas y efectivas ante la vulnerabilidad y los desafíos físicos, psicosociales y espirituales. Su finalidad es incrementar el cuidado de protección de la dignidad, restaurando y promoviendo elementos esenciales del self fragmentados o erosionados por la enfermedad.

El hecho de que los terapeutas sean capaces de encontrar un lenguaje apropiado y accesible al paciente, fomenta la participación en actividades que ayudan a que el sujeto logre percibirse como un individuo creativo y creador en un proceso activo. Esto genera que el mismo se sienta valorado como persona completa y no definido únicamente por la enfermedad subyacente (Chochinov, 2006). Es por ello que cuando el cuidado dirigido a la dignidad se convierte en el modelo de paliación, las opciones de atención pueden expandirse más allá de un paradigma de manejo de síntomas. Pudiendo así abarcar aspectos físicos, psíquicos, sociales, espirituales y existenciales de la experiencia del paciente (Chochinov et.al., 2004).

#### **4.2.3 Análisis de otras temáticas relevantes y su relación con la Teoría de Chochinov**

##### **A- Guided Imagery and Music (GIM)**

El estudio de caso realizado por Cadrin (2009) demuestra la eficacia del Método GIM para abordar cuestiones psicosociales, espirituales y existenciales particulares del final de la vida. En este estudio se comprueba que pacientes adultos en Cuidados Paliativos lograron tener una experiencia de muerte más pacífica. También se observó que mediante este método se incrementan el crecimiento personal y el desarrollo autorregulado. La oportunidad de ampliar la autoconciencia favorece la recuperación física, psicológica, social y espiritual. Ofrece una gran oportunidad para abordar diversos problemas, fomentando mediante esta experiencia la búsqueda de significado y propósito.

En este estudio de caso, la musicoterapeuta relata cómo ante el alto grado de menoscabo de dignidad percibido por su paciente, se logra mediante la implementación del método GIM, paliar dicho sentimiento. La autora planteó como objetivo empoderar a la paciente a fin de preservar y proteger su necesidad de privacidad. Se observó que la paciente pudo expresarse, honrarse a sí misma, liberarse, sentirse confiada, recuperar el

sentido de identidad y tener sensación de control. La profesional además de utilizar este método, ofreció a la paciente la posibilidad de escribir poesía y/o escribir canciones como un medio adicional para expresar creativamente lo que surgió durante las sesiones, con el objetivo final de grabar y crear un CD como forma de legado.

Las personas con un sentido fracturado de la dignidad son más propensas a tener emociones intensas, las cuales incrementan la ansiedad, la desesperanza, la depresión, la pérdida de la voluntad de vivir y el deseo de morir. Se observa que estos pacientes sienten una gran preocupación referida a la discapacidad progresiva y a los cambios en las fuentes de identidad. También presentan temores referidos a la desfiguración y alteración corporal que se relacionan con la pérdida de la deseabilidad personal, el miedo a convertirse en una carga y el posterior abandono. Sumado a esto, la preocupación por la muerte y la forma en que morirán se convierten en factores que incrementan el sentimiento de pérdida de dignidad (Chochinov et. al, 2004). Además, la toxicidad excesiva de algunos planes de tratamiento médico por los cuales estos pacientes deben atravesar los invade violentamente. Preservar y proteger al paciente mediante intervenciones que tengan en consideración aquellos postulados analizados en la Teoría de la Dignidad, ayudaría a disminuir y/o paliar el sentimiento de menoscabo de dignidad (Chochinov, 2006).

## **B- La experiencia musical en musicoterapia**

Teniendo en cuenta la información redactada en el apartado de construcción de datos, podemos inferir que los autores citados hacen referencia a los beneficios que la experiencia musical en musicoterapia proporciona a estos pacientes. Dado que la música es considerada un vehículo que permite la elección, el control, la contención y la expresión física, emocional y social; elegir qué, cuándo, dónde y cómo usar la música, facilita a las personas el control de esa evocación. Posicionando esto desde la mirada que nos aporta la Teoría de la Dignidad propuesta por Chochinov (2002) se podría decir que dichas experiencias contribuyen al cuidado y

mantenimiento de la dignidad o la paliación ante el posible sentimiento de menoscabo de la misma.

Claro es el ejemplo de lo que aporta O'Callaghan (2013) al comentar que la música puede apoyar el bienestar biopsicosocial y espiritual, ampliando la autoconciencia y las conexiones sociales. La misma brinda beneficios terapéuticos debido a que la música elegida por uno mismo puede distraer, mejorar la energía, aumentar el significado, la conexión personal, social y espiritual, y ser entretenida y educativa (Crafts et.al., 1993). A su vez, puede ser un fenómeno de transición y un medio para comunicarse significativamente, reflejando y afirmando el sentido de uno mismo y permitiendo la conciencia creativa (Winnicott, 1971). Por tal motivo la Musicoterapia es una disciplina que, mediante sus intervenciones, favorece el bienestar y calidad de vida e incrementa la dignidad de los pacientes.

Marchand (2014) aporta comentando que las experiencias musicales ayudan a los paciente a vivir con empoderamiento, esperanza y bienestar. Chochinov (2002) en su estudio encontró que la pérdida de dignidad era común en estos pacientes. Ambos autores enfatizan que se debe atender al ser humano en su totalidad, optimizar el bienestar y la calidad de vida a fin de mantener la dignidad de los mismos.

Watanabe y Macleod (2005) consideran importante poder tratar de comprender las diversas problemáticas por las que atraviesan estos pacientes. La dificultad para expresar pensamientos y la frustración al no poder comunicarse produce la desintegración del individuo. Los autores plantean como objetivo preservar la dignidad del sujeto, mediante la provisión de atención ética. Observaron que las experiencias musicales favorecían el incremento de bienestar y cuidado de la dignidad, al lograrse recrear un vínculo y un sentido de comunidad. Esta investigación hace bases en lo postulado de Chochinov (2002) el cual refiere al repertorio de conservación de la misma y sus perspectivas. Las mismas refieren a temas relacionados a la continuidad del ser, la preservación del rol, el

mantenimiento del orgullo, la esperanza, la autonomía/control, la aceptación y la resiliencia.

Trabajar la necesidad identificada por el paciente, ofrecer apoyo, escucha, un espacio contemplativo para que simplemente estén, permitiendo la validación, el intercambio y la afirmación de la vida, honra y conmemora sus vidas propiciando y promoviendo el cuidado y preservación de su dignidad (Chochinov, 2002)

Patterson (2021) confirma que las experiencias musicales relacionales son beneficiosas para apoyar las necesidades psicosociales y espirituales de los pacientes mayores, debido a que brindan oportunidades para conectarse con sus mundos internos, valores, sistemas de creencias, identidades y experiencias vividas. El espacio de musicoterapia proporciona un entorno en donde los sujetos pueden sentirse aceptados y escuchados mientras ejercen su propia autonomía, expresando sus esperanzas y temores, y compartiendo experiencias con otros. Según Chochinov (2002) este tipo de intervenciones facilitan la expresión de conexiones y permite la expresión de valores culturalmente sostenidos, creencias o prácticas, las cuales constituyen el cuidado conservador de la dignidad.

Participar en experiencias musicales puede proporcionar una plataforma para que los sujetos ejerzan su albedrío, lo que puede ser particularmente significativo para aquellos que tienen una enfermedad terminal y cada vez son más dependientes de otros para sus necesidades diarias (Chen et al., 2009; Hirsch y Meckes, 2000, citados por Patterson, 2021). En la Teoría de la Dignidad se resalta que aquellas estrategias que mejoran el significado y el propósito, favorecen el cuidado y mantenimiento de la dignidad. Un cuidado que confiera honor y reconozca el merecimiento de respeto y estima de cada individuo, a pesar de su dependencia, enfermedad y fragilidad, podría estar en el centro de un cuidado que conserve la dignidad (Chochinov, 2007).

### **C- La importancia de las intervenciones musicoterapéuticas para quienes acompañan, cuidan y atienden al paciente**

En la literatura expuesta en este trabajo, se ha podido observar que la mayoría de los autores hacen referencia a que desde la Musicoterapia se puede facilitar no solo atención al paciente sino beneficiar también a los familiares y/o cuidadores que acompañan a dicho sujeto.

En la construcción de datos realizada en esta investigación, se postula a O'Callaghan (2013) quien informa que los acompañantes de pacientes que recibieron Musicoterapia al final de la vida indicaron que los recuerdos de las sesiones y las composiciones de canciones de los pacientes les brindó consuelo en su situación de duelo. El autor refiere que la atención previa a la pérdida se puede definir como la creación intencional de oportunidades tanto para pacientes con condiciones que amenazan la vida como para sus familias o amigos cercanos, pudiendo permitirles mejores experiencias de duelo.

Se ha podido comprobar que las sesiones de Musicoterapia realizadas antes de la muerte de un ser querido, impactan en la espiritualidad de los cuidadores que tuvieron la posibilidad de vivenciarlas junto al paciente (Magill, 2009 a). Se informaron situaciones de alegría autónoma (la musicoterapia los afectó directamente) y alegría empática (la alegría de los cuidadores se basó en recordar ver al paciente feliz en la musicoterapia). También notaron sentimientos de empoderamiento debido a las formas en que sintieron que habían contribuido en el cuidado de los pacientes a través de la Musicoterapia, promoviendo recuerdos felices y sentimientos de esperanza, pasando del remordimiento a un mayor sentido del significado. La misma, proporciona una gama de beneficios, así como oportunidades para el duelo anticipado y la adquisición de estrategias creativas para mitigar síntomas angustiantes. Mejora la comunicación y permite recuperar el sentido y significado de la vida, reduciendo la sensación de impotencia, aliviando síntomas de sufrimiento y proporcionando momentos de sanación y cierre. Dichos beneficios

obtenidos se entretajan con aquellas categorías postuladas por Chochinov (2002) las cuales hacen foco en la conservación de la dignidad y sus prácticas de conservación.

Desde la Teoría de la Dignidad se pudo observar que los cuidadores de estos pacientes experimentan angustia psicológica, soportando múltiples factores estresantes y pérdidas que interfieren en sus vidas. Al ser testigos del declive del paciente, el desapego y la posible pérdida de dignidad, se enfrentan a conflictos referidos al significado existencial. Esto genera un estado de impotencia y aislamiento como resultado de la pérdida de vitalidad de sus seres queridos (Chochinov, 2006). Propiciar intervenciones que favorezcan a los cuidadores del paciente aporta beneficios en las personas que los acompañan, influyendo positivamente en su percepción de dignidad. Esto genera que puedan mirar a su ser querido de una manera amorosa, propiciando conductas compasivas que incrementarían la dignidad del paciente, minimizando factores que la menoscaban.

## 5 Conclusiones

Haciendo base en la Teoría y Modelo de Terapia de Dignidad propuesto por Chochinov (2002), se indagó cómo desde la intervención musicoterapéutica dentro de los Cuidados Paliativos con pacientes adultos en situación de enfermedad avanzada, se puede colaborar a paliar el sentimiento de menoscabo de dignidad de los mismos. Se realizó un análisis crítico sobre las intervenciones musicoterapéuticas de 9 profesionales que citan en sus trabajos a Chochinov y 2 que vinculan sus intervenciones con los postulados de la Teoría y Terapia de la Dignidad del autor citado.

Se observó que en los textos analizados no se postula explícitamente que dichas técnicas tienen como fin el paliar el menoscabo de dignidad del paciente. De todas maneras, se pudo inferir mediante un análisis exhaustivo que las mismas se orientan a incrementar factores que mantienen y/o restauran la dignidad, debido que los beneficios que se demuestran en la información detallada por cada autor, coinciden o refieren a criterios que Chochinov desarrolla en su teoría. Por lo tanto, se concluye que dichas intervenciones musicoterapéuticas, analizadas a la luz de la Teoría de la Dignidad y basadas en el marco teórico que sustenta esta investigación, se orientan a preservar y/o mantener la dignidad del pacientes o paliar el menoscabo de la misma.

Si bien las técnicas analizadas confirman que serían de utilidad, no debemos dejar de pensar que cada sujeto enfermo, tal como menciona Mercado-Martínez et al. (1999), tiene experiencias particulares y únicas con su padecimiento y que el sentimiento de menoscabo de dignidad es subjetivo para cada persona. Por ello se debe comprender el significado de la dignidad desde el punto de vista del sujeto, prestando atención a la voz de los mismos. Se considera importante brindar intervenciones que partan del cuidado centrado en la dignidad y que reconozcan la historia de vida del paciente. Tener una mirada amplia e integral, permite acompañar el proceso de subjetivación del sujeto en su multiplicidad de factores que lo

atravesan e incrementa su bienestar y en consecuencia su dignidad (Veloso, 2016).

Las intervenciones musicoterapéuticas que se orienten a proteger y mantener la dignidad del paciente deben considerar como principio fundamental: respetar el derecho del paciente a decidir, elegir y tomar decisiones, respetar su privacidad, brindar buena comunicación, ser accesibles, brindar apoyo, tratar a cada paciente como un caso único, desarrollar una relación respetuosa con el paciente mediante la empatía. Además, se considera importante poder generar dispositivos que se desplieguen desde la integralidad, la construcción de redes, el carácter participativo de los procesos de toma de decisiones, la interdisciplinariedad y los dispositivos preventivos. Planteando la tarea urgente de consolidar una praxis implicada con la realidad del sujeto y su contexto ya que esto propicia un cambio beneficioso en relación al cuidado centrado en la dignidad de las personas (Baró, 1998).

El recorrido por este trabajo invita a crear herramientas de intervención capaces de proteger y mantener la dignidad de los sujetos, a fin de prevenir el menoscabo de la misma y en caso de que ésta haya sido vulnerada poder soslayarla. Un sistema reconocedor de la dignidad del ser humano debe comprenderlo de manera integral, como un sujeto bio-psico-social y espiritual. Por tal motivo se considera importante la planificación del cuidado de la salud orientada a la creación de políticas y rutinas que valoren lo que es importante para los pacientes y que considere los factores influyentes (Franco et.al., 2019). Este tipo de paradigmas convocan a la consolidación de cuidar, como una acción transformadora que permite significar al paciente y su propio sentido de dignidad (Baró, 1998).

Se considera de suma importancia el hecho de facilitar intervenciones que ayuden a las personas a replantear sus identidades de “pacientes” ubicándose como personas pudientes, con historia, intereses y personalidades únicas (Porter, McConnell, Clarke et al, 2017). Y a la vez

facilitar no solo atención al paciente sino también poder brindar atención a los familiares y/o cuidadores que acompañan al sujeto (O'Callaghan, 2013).

Así como Clements-Cortés (2017) propone, creo que en estudios futuros sería interesante obtener más información de las impresiones de los terapeutas sobre diversas intervenciones de musicoterapia y sus procesos de toma de decisiones al seleccionar las mismas en este ámbito.

Sería óptimo que al pensar las intervenciones musicoterapéuticas en este campo se tenga en cuenta la dignidad del sujeto, se priorice el cuidado y el mantenimiento de la misma y se incorporen valores humanistas.

Brindar intervenciones centradas en la persona, enfatizando los derechos de los pacientes a la agencia, la dignidad y el respeto, comprendiendo su percepción e identificando los factores que pueden aumentar o disminuir dicho sentimiento, debería ser un posicionamiento y una manera de ver y ser en nuestra profesión, no solo aplicable en este ámbito sino poder extenderlo a diversos territorios y poblaciones, independientemente de su condición.

***“Importas porque eres tú, e importas hasta el final de tu vida”***

(Saunders, 1988)

## 6 Referencias

- Aghaei M., Vanaki Z, Mohammadi E. (2021). Inducir un sentido de dignidad en los pacientes: la base de los cuidados paliativos centrados en el paciente para pacientes con cáncer en Irán. *BMC Palliat Cuidado*. 2;20(1):38. doi: 10.1186/s12904-021-00732-3
- Aldridge, D (1999). Music Therapy in palliative care. *New voices*. London: Jessica Kingsley.
- Aldridge, D. (2003). Music therapy and spirituality: a transcendental understanding of suffering. *Music Therapy Today*. <http://www.wfmt.info/Musictherapyworld/modules/mmmagazine/issues/20030218101523/20030218102425/SpiritMTTFeb2003.pdf>
- Asociación Canadiense de Musicoterapeutas (1999). Código de ética. Autor.
- Ayamamani Condori, E. (2021). Evidencias sobre la espiritualidad como una forma de cuidados de enfermería en la unidad de cuidados intensivos. [Tesis de doctorado, Universidad Peruana Cayetano Heredia]. Repositorio Institucional Universidad Peruana Cayetano Heredia. <https://hdl.handle.net/20.500.12866/11454>
- Baró, M. (1998). *Psicología de la liberación*. España: Trotta.
- Bayés Sopena, R. (1998). Psicología del sufrimiento y de la muerte. Anuario de psicología. *The UB Journal of psychology*, 5-17. [https://scholar.google.es/scholar?hl=es&as\\_sdt=0%2C5&as\\_vis=1&q=Bayes+1998.+Psicologia+del+sufrimiento+y+de+la+muerte&btnG=](https://scholar.google.es/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&as_vis=1&q=Bayes+1998.+Psicologia+del+sufrimiento+y+de+la+muerte&btnG=)
- Bayés Sopena, R; Borrás Hernández, F. (2005). ¿Qué son las necesidades espirituales? *Med Paliat*, volumen12 (número 2), páginas 99-107. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/ibc-040391>
- Errasti-Ibarrondo, B., Martínez García, M., Carvajal Varcárcel, A. y Arantzamendi Solabarrieta, M. (2014). Modelos de dignidad en el cuidado: contribuciones para el final de la vida. *Cuadernos de Bioética*, vol. XXV, núm. 2; pp. 243-256. Asociación Española de Bioética y Ética Médica. Murcia, España.

- Bonde, L. y Wigram, T. (2002). *Una guía completa de musicoterapia: teoría, práctica clínica, investigación y formación*. Editores Jessica Kingsley.
- Bonny, H. (1975). Música y conciencia. *Revista de Musicoterapia*, vol. 12, 121-135.
- Bradt, J y Dileo, C. (2010). Music Therapy for end of life care. Philadelphia: *Cochrane Pain, Palliative and Supportive Care Group*.
- Bruscia, K (2012). Case Examples of Music Therapy at the End of Life. *Gilsum NH: Barcelona Publishers*.
- Bruscia, K. (2007). *Musicoterapia, métodos y prácticas*. México: Pax México.
- Cadrin, M. (2009). Morir bien: el método Bonny de imágenes guiadas y música al final de la vida. *Voces: un foro mundial de musicoterapia*, 9 (1). <https://doi.org/10.15845/voices.v9i1.373>
- Cassell, E.J. (1992). The nature of suffering: physical, psychological, social and spiritual aspects. En P. Stark & J. McGovern (Eds.), *The hidden dimension of illness: human suffering* (pp. 1-10). New York: National League for Nursing Press.
- Chochinov, H., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L. y Harlos, M. (2002). Dignidad en los enfermos terminales: un modelo empírico en desarrollo. *Ciencias sociales y medicina* (1982), 54(3), 433–443. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(01\)00084-3](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(01)00084-3)
- Chochinov H. (2002). Cuidados que conservan la dignidad: un nuevo modelo de cuidados paliativos: ayudar al paciente a sentirse valorado. *JAMA*; 287(17): 2235–60. DOI:10.1001/jama.287.17.2253
- Chochinov, H, Hassard, T., Kristjanson, LJ, McClement, S. y Harlos, M. (2004). Dignidad y consideraciones psicoterapéuticas en la atención al final de la vida. *Revista de cuidados paliativos* 20 (3), 134-142.
- Chochinov, H., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L., McClement, S., y Harlos, M. (2005). Terapia de la dignidad: una nueva intervención psicoterapéutica para pacientes cerca del final de la vida. *Journal of clinical oncology: revista*

*oficial de la Sociedad Americana de Oncología Clínica*, 23 (24), 5520–5525.

<https://doi.org/10.1200/JCO.2005.08.391>

- Chochinov, H. (2006). Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. *A Cancer Journal for Clinicians*; 56 (2);84-103. DOI: 10.3322/canjclin.56.2.84.
- Chochinov. H. (2007). "Dignity and the essence of medicine: the A, B, C and D of dignity conserving care. *MED PAL*. 16 (2), pp. 95-99.
- Chochinov H., Hack T., McClement S., et al. (2010). Learning from dying patients during their final days: life reflections gleaned from dignity therapy. *Palliative Medicine*; 24 (7): 715-723. doi:10.1177/0269216310373164
- Chochinov, H., Kristjanson, L. J., Breitbart, W., McClement, S., Hack, T. F., Hassard, T., y Harlos, M. (2011). Efecto del tratamiento con dignidad sobre la angustia y la experiencia al final de la vida en pacientes con enfermedades terminales: un ensayo controlado aleatorio. *The Lancet Oncología*, 12 (8), 753–762. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(11\)70153-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(11)70153-X)
- Clements-Cortés, A (2004). The use of music in facilitating emotional expression in the terminally ill. *American Journal of hospice and palliative medicine*, volumen 21(número 4), páginas 255-260. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15315187/>
- Clements-Cortés, A. (2011 a). El efecto de la música en vivo frente a la música grabada sobre el dolor y la comodidad en los cuidados paliativos. *Revista coreana de musicoterapia*, 13 (1), 105-121.
- Clements-Cortés, A. (2011 b). Retratos de Musicoterapia para facilitar la finalización de la relación al final de la vida. *Música y Medicina*. 3 (1), 31-39. DOI: 10.1177/1943862110388181
- Clements-Cortés, A (2016). Development and efficacy of music therapy techniques within palliative care. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, vol. (número 23), páginas 125-129. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1744388115000407>

- Clements-Cortés, A. y Klink, S. (2016) *Voices of the Dying and Bereaved: Music Therapy Narratives*. Barcelona Publishers.
- Clements-Cortés, A. (2017). Singing and Vocal Interventions in Palliative and Cancer Care: Music Therapists' Perceptions of Usage, *Journal of Music Therapy*, Volumen 54, Número 3, páginas 336-361, <https://doi.org/10.1093/jmt/thx010>
- Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. (2000). Observación general núm. 14, El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales). Recuperado el 20 de agosto de 2022 de: <http://www1.umn.edu/humanrts/gencomm/epcomm14s.htm>
- Crafts, Cavicchi y Keil. (1993). *Mi música: y la música en la vida cotidiana*. Londres. Wesley University Press.
- Dakessian Sailian S, Salifu Y, Saad R, Preston N. (2021). Dignidad de los pacientes con necesidades paliativas en oriente Medio: una revisión integradora. *BMC Palliat Cuidado*. 2021 Julio 16;20(1):112. doi: 10.1186/s12904-021-00791-6. PMID: 34271909; PMCID: PMC8285813.
- Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948). Recuperado 20 de agosto de 2022 de: <http://www.ohchr.org>
- Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2005). Recuperado 20 de agosto de 2022 de: <http://portal.unesco.org>
- Dileo, C. (2000). *Pensamiento ético en musicoterapia*. Jeffrey Libros.
- Dileo, C. & Dneaster, D. (2005). Introduction: Music therapy at the end of life: state of the art. En Dileo C, Loewy JV (Ed), *Music Therapy at the End of Life*. Cherry Hill: NJ: Jeffrey Books.
- Dileo C. & Loewy J (2005). *Music Therapy at the end of life*. Cherry Hill: NJ: Jeffrey Books.
- European Association for Palliative Care. (2007). Recuperado el 20 de agosto de 2022 de: <http://www.eapcnet.eu/>

- Fancourt, Williamon, Carvalho, Steptoe, Dow y Lewis. (2016). Cantar modula el estado del ánimo, el estrés, el cortisol, las citocinas y la actividad de los neuro péptidos en pacientes con cáncer y sus cuidadores. *Ecancermedicalscience*, 10 (631), 1-13. DOI: 10.3332/ecancer.2016.631
- Fonnegra de Jaramillo, I. (2016). El médico ante el sufrimiento del paciente que enfrenta su muerte. *ARS MEDICA Revista de Ciencias Médicas*, 29(2), 29-40.
- Franco, M., Salvetti, M., Donato, S., Carvalho, R., Franck, E. (2019). Percepção de dignidade de pacientes em cuidados paliativos. *Texto Contexto Enferm*, vol. 28, 1-15. DOI <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0142>
- Hilliard, R (2005). Music Therapy in hospice and palliative care: a review of the empirical data. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*. *Ecam* 2(2).
- Hilliard, R. (2003) Los efectos de la musicoterapia en la calidad y la duración de la vida de las personas diagnosticadas con cáncer terminal. *Journal of Music Therapy*, volumen 40 (número 2), páginas 113–137. URL: <https://doi.org/10.1093/jmt/40.2.113>
- Iturri, A. & Lemos, A (2019). Musicoterapia y cuidados paliativos: El abordaje de las necesidades espirituales. *ECOS - Revista Científica De Musicoterapia Y Disciplinas Afines*, volumen 4(número 2), páginas 14–54. <https://revistas.unlp.edu.ar/ECOS/article/view/10486>
- Izquierdo, M. (2003). “El cuidado de los individuos y de los grupos: ¿quién cuida a quién? Organización social y género”. *En Segon Congrés de Salut Mental. Grup de treball: Identitat, gènere i salut mental*. Barcelona.
- Javaloyes-Bernácer, N. Botella-Mira, L. Meléndez-López, V. y Rodríguez-Díaz, P. (2014) Aplicación de la Dignity Therapy en pacientes oncológicos en situación avanzada. *Psicooncología*. Vol. 11, Núm. 2-3, 2014, pp. 345-355. DOI: 10.5209/rev\_PSIC. 2014.v11.n2-3.47393.
- Lauzon, P. (2022). Involucrar el "respeto por las personas" en la musicoterapia. *Voces: Un Foro Mundial de Musicoterapia*, 22(2). <https://doi.org/10.15845/voices.v22i2.3317>

- Lee, C. (1996). *Música al límite: las experiencias de musicoterapia de un músico con sida*. Londres: Routledge.
- Logis, M. (2011). Enfrentando el pavor y la desolación del cáncer a través de la musicoterapia: la perspectiva de un cliente. *Música y Medicina*, 3 (1), 27-30.
- Magill L. (2009a). The spiritual meaning of pre-loss music therapy to bereaved caregivers of advanced cancer patients. *Palliative & supportive care*, 7(1), 97–108. <https://doi.org/10.1017/S1478951509000121>
- Magill L. (2009b) El significado de la música: el papel de la música en la musicoterapia de cuidados paliativos según la percepción de los cuidadores de pacientes con cáncer avanzado en duelo. *Am J Hosp Palliat Med*; 26(1): 33–9.
- Magill L. (2009c) Empoderamiento del cuidador y musicoterapia: a través de los ojos de los cuidadores en duelo de pacientes con cáncer avanzado. *J Palliat Care*; 25(1):68– 75.
- Marchand L. (2014). Integrative and Complementary Therapies for patients with advanced cancer. *Annals of palliative medicine*, 3(3), 160–171. <https://doi.org/10.3978/j.issn.2224-5820.2014.07.01>
- Martínez, M. et. al. (2016). Dignity therapy, a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review. *Palliative Medicine*, 1–18. DOI: 10.1177/0269216316665562.
- McClean, S., Bunt, L., and Daykin, N. (2012). The healing and spiritual properties of music therapy at a cancer care centre. *Journal of Alternative and Complementary medicine*, 18(4), 402-407.
- McConnell, T y Porter, S (2016). Music Therapy for palliative care: a realist review. *Palliative and supportive care*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000663>
- Medlineplus. (20 de 05 de 2022). Comunicarse con los demás al vivir con una enfermedad crónica. URL: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000602.htm>

- Menéndez, E. (2020). Modelo médico hegemónico: tendencias posibles y tendencias más o menos imaginarias. *Salud Colectiva* [online]. v. 16 [Accedido 1 agosto 2022], e2615. Disponible en: <https://doi.org/10.18294/sc.2020.2615>.
- Mercado-Martínez, F., et al (1999). La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. *Cad. Saúde Pública*, 15(1):179-186.
- Munro, S. y Mount, B. (1978). Music Therapy in palliative care. *Revista de la Asociación Médica Canadiense*, volumen 119 (número 9), páginas 1029–1034. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1819041/>
- Muñoz Devesa, A. et al (2014). La enfermería y los cuidados del sufrimiento espiritual. *Index Enferm*, volumen 23 (número 3) [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962014000200008](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962014000200008)
- Naciones Unidas (1948). Declaración Universal de los Derechos Humanos. Recuperado el 20 de agosto de 2022 de: <http://www.un.org/es/documents/udhr/F>
- Organización Mundial de la Salud (2007). Recuperado el 20 de agosto de 2022 de: <http://www.who.int>
- O'Callaghan, C., y Barry, P. (2009). Music therapists' practice-based research in cancer and palliative care: Creative methods and situated findings. *In Voices: A World Forum for Music Therapy* (Vol. 9, No. 3). <https://doi.org/10.15845/voices.v9i3.53>
- O'Callaghan, C., McDermott, F., Reid, P., Michael, N., Hudson, P., Zalcborg, J. y Edwards, J. (2016). La relevancia de la música para las personas afectadas por el cáncer: una metaetnografía e implicaciones para los musicoterapeutas. *Revista de musicoterapia*, 53 (4), 398-429.
- O'Callaghan, C. (2013) Music therapy preloss care through legacy creation, *Progress in Palliative Care*, 21:2, 78-82, DOI: [10.1179/1743291X12Y.0000000044](https://doi.org/10.1179/1743291X12Y.0000000044)

- O'Kelly J, y Koffman J. (2007) Multidisciplinary perspectives of music therapy in adult palliative care. *Palliat Med*, volumen 21(número 3), páginas 235-41. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17641077/>
- O'Kelly J. (2002). Music therapy in palliative care: Current perspectives. *Int J Palliat Nurs*, volumen 8 (número 3), páginas 130-6. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11923741/>
- Patterson, K. (2021). Autorrealización a través de la Musicoterapia para Adultos Mayores al Final de la Vida: una investigación filosófica. (Bogotá) [Tesis de grado]. Departamento de terapias de artes creativas. I Grado de Maestría en Artes. Terapias de Artes Creativas. Tesis de Investigación en Musicoterapia. Universidad de Concordia Montreal, Canadá.
- Pérez Marc, G. (2007). Filosofía de la enfermedad: vulnerabilidad del sujeto enfermo. *Archivos argentinos de pediatría*, 105(2), 134-142. Recuperado en 04 de agosto de 2022, de [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0325-00752007000200008&lng=es&tlng=en](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752007000200008&lng=es&tlng=en).
- Pérez Marc, G. (2011). Cuerpo y subjetividad: una filosofía del dolor. Páginas de Filosofía, Año XII, No 15, pp. 33-54. Disponible en: <http://revele.uncoma.edu.ar/index.php/filosofia/article/view/37/36>
- Petersen, E. (2012). Buscando nuevos significados en la vida: Musicoterapia en cuidados paliativos. *Revista do Hospital Universitario Pedro Ernesto, UERJ*, 63-69.
- Porter, S., McConnell, T., Clarke, M. et al. (2017) Una evaluación realista crítica de una intervención de musicoterapia en cuidados paliativos. *BMC Palliat Care*; 16, 70. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0253-5>
- Potvin, N y Argue, J. (2014) Consideraciones teóricas sobre el espíritu y la espiritualidad en la musicoterapia. *Perspectivas de la musicoterapia*, volumen 32 (número 2), páginas 118–128. URL: <https://doi.org/10.1093/mtp/miu022>
- Quesada Tristán, L. (2008). Derechos Humanos y Cuidados Paliativos. *Rev Med Hondur* Vol. 76, pág. 39-43.

- Renz, M., Mao, M. S., Omlin, A., Bueche, D., Cerny, T., y Strasser, F. (2015). Spiritual experiences of transcendence in patients with advanced cancer. *The American journal of hospice & palliative care*, 32(2), 178–188. <https://doi.org/10.1177/1049909113512201>
- Ramón Navarro Sanz, J. (20 de 05 de 2022). Cuidados paliativos no oncológicos: enfermedad terminal y factores pronósticos. <https://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-NO-ONCOLOGICOS-ENFERMEDAD-TERMINAL-Y-FACTORES-PRONOSTICOS>
- Román Maestre, B. (2013). “Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo”. *Med Paliat*, 20 (1), pp. 19-25.
- Rosenberg, M (2018). Dignity Therapy. *The American Journal of Psychiatry Resident Journal*.
- Rueda Castro L, Gubert I., Duro E., Cudeiro P, Sotomayor M., Estupiñan E., Dávila L., Farías G., Torres F., Malca E., y Sorokin P. (2018) Humanizar la medicina: un desafío conceptual y actitudinal. *Rev Iberoam Bioet*. doi: 10.14422/rib. i08.y2018.002.
- Rudilla García, D. (2014). Elaboración y estudio de una herramienta de evaluación de la dignidad en cuidados paliativos. [Tesis Doctoral, Universidad de Valencia]. <https://roderic.uv.es/handle/10550/36663>
- Santesteban y Tosto (2011). Musicoterapia con personas viviendo con enfermedad crónica. *ECOS - Revista Científica De Musicoterapia Y Disciplinas Afines*.
- Saunders, C. (1983). *Living with Dying. The management of the terminal disease*. Londres: Oxford University Press.
- Saunders, C. (1977). Palliative care for the terminally ill. *Canadian Medical Association Journal*, 117(1), 9-15.
- Saunders, C. (1988). Spiritual Pain. *Journal of Palliative Care*, 4, 3.
- Sakashita, Y., Nagashima, R., Fujisato, M. (2020). Programa de Musicoterapia Individual. Dignidad. Desarrollo de “tu preciosa melodía”. *Palliat Care Res*, 15(2): 111-16.

- Shultis, C., & Schreibman, J. (2020). AMTA y Ética Aspiracional. *Perspectivas de la musicoterapia*, 38 (1), 2020, 7-8. <https://doi.org/10.1093/mtp/miaa004>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). (2022, 28 de mayo). Guía de Cuidados Paliativos. URL: <http://www.secpal.com/%5C%5CDocumentos%5CPaginas%5Cguiacp.pdf>
- Solarz, G. (2011). Improvisación libre y juego con pacientes pediátricos en cuidados paliativos con internación prolongada. *ASAM*, páginas 1-3.
- Veloso, V (2016). Dignidad y cuidados paliativos. Intervenciones en psicología social comunitaria. [https://www.researchgate.net/profile/Veronica-Veloso-2/publication/338410297\\_Dignidad\\_y\\_Cuidados\\_Paliativos/links/5e13638da6fdcc28375a26a6/Dignidad-y-Cuidados-Paliativos.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Veronica-Veloso-2/publication/338410297_Dignidad_y_Cuidados_Paliativos/links/5e13638da6fdcc28375a26a6/Dignidad-y-Cuidados-Paliativos.pdf)
- Wang, C. (2017). The effects of life review interventions on spiritual well-being, psychological distress, and quality of life in patients with terminal or advanced cancer: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Palliative Medicine*, 1-12. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28488923/>
- Warth, M., Kessler, J., Van Kampen, J., Ditzen, B., y Bardenheuer, H. (2018). 'Song of Life': music therapy in terminally ill patients with cancer. *BMJ supportive & palliative care*, 8(2), 167–170. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2017-001475>
- Warth, M., Kessler, J., Koehler, F., Aguilar-Raab, C., Bardenheuer, H. y Ditzen, B. (2019). Las intervenciones psicosociales breves mejoran la calidad de vida de los pacientes que reciben cuidados paliativos: una revisión sistemática y un metanálisis. *Medicina paliativa*, 33 (3), 332–345. <https://doi.org/10.1177/0269216318818011>
- Warth, M., Koehler, F., Weber, M., Bardenheuer, H., Ditzen, B., y Kessler, J. (2019). "Song of Life (SOL)" study protocol: a multicenter, randomized trial on the emotional, spiritual, and psychobiological effects of music therapy in palliative care. *BMC palliative care*, 18 (1), 14. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0397-6>

- Warth, M., Koehler, F., Brehmen, M., Weber, M., Bardenheuer, H., Ditzen, B. y Kessler, J. (2021). "Canción de la vida": resultados de un ensayo aleatorio multicéntrico sobre los efectos de la musicoterapia biográfica en cuidados paliativos. *Medicina paliativa*, 35 (6), 1126–1136. <https://doi.org/10.1177/02692163211010394>
- Watanabe, K. y Macleod, R. (2005). Atención a pacientes moribundos con malignidad primaria. Tumor cerebral. Respetando la Dignidad. *Neurol Med Chir*, 45, 657-659. Tokio.
- Winnicott, D. (1971). *Juego y realidad*. Londres: Routledge.
- Zaldúa, G. (2011). "Vulnerabilidad, turbulencias y posibilidades". En *Epistemes y prácticas de psicología preventiva*. Buenos Aires: EUDEBA.
- Zárate, P. (2001). Aplicaciones de la musicoterapia en medicina. *Revista Médica de Chile*. [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0034-98872001000200015&script=sci\\_arttext](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0034-98872001000200015&script=sci_arttext)

## 7 Anexos

### Anexo I

#### Protocolo de preguntas: Terapia de Dignidad (Chochinov, 2005)

1. ¿Cuéntame un poco sobre tu historia de vida, particularmente las partes que más recuerdas o crees que son las más importantes? ¿Cuándo te sentiste más vivo?
2. ¿Cuáles son las cosas específicas que te gustaría que tu familia supiera sobre ti y cuáles son las cosas particulares que querrías que recordaran?
3. ¿Cuáles son los roles más importantes que has desempeñado en la vida (roles familiares, roles vocacionales, roles de servicio comunitario, etc.)? ¿Por qué fueron tan importantes para ti y qué los hacen tan importantes? ¿Crees que lograste realizar esos roles?
4. ¿Cuáles son tus logros más importantes y de qué te sientes más orgulloso?
5. ¿Hay cosas particulares que sientas que aún necesitan decirse a tus seres queridos, o cosas que te gustaría tomar el tiempo para decir una vez más?
6. ¿Cuáles son tus esperanzas y sueños para tus seres queridos?
7. ¿Qué has aprendido sobre la vida que te gustaría transmitir a los demás? ¿Qué consejo o palabras de orientación te gustaría transmitir a tu (hijo, hija, esposo, esposa, padres, otro (s))?
8. ¿Tienes palabras o quizás incluso instrucciones que te gustaría ofrecer a tu familia para ayudarlos a prepararse para el futuro?
9. Al crear este registro permanente, ¿qué otras cosas te gustaría incluir?

## **Anexo II**

### **Encuesta DMT**

¿Cuándo estuviste más animado en tu vida? ¿Alrededor de ese tiempo hay alguna canción que te recuerde algo importante?

¿Cuál ha sido tu papel en la vida y qué has logrado? ¿Hay alguna canción que te recuerde a ellos?

Lo que crees que es importante en la vida, el mensaje que quieres transmitir a tus seres queridos: ¿Hay alguna canción que lo represente?

¿Hay alguna canción que te de tranquilidad?

¿Hay alguna canción que te haga fuerte incluso cuando estás pasando por un momento difícil?

## **Anexo III**

### **Ejemplo de "preguntas" después de la intervención DMT**

1. ¿Cómo te sientes ahora?
2. Al escuchar una canción, recuerda un episodio o algo que te venga a la mente. ¿Tienes alguna vista? ¿Qué tipo de paisaje es? ¿Cuándo, dónde y con quién estás?
- 3- ¿Cuándo te sentiste más vivo en tu vida? ¿en qué tiempo?
- 4- ¿Tienes una letra o frase favorita en particular en la canción? ¿Por qué te gusta?
- 5- ¿Qué crees que es importante en la vida?
6. ¿Hay algo en la vida de lo que estas orgulloso?
7. ¿Tienes algún mensaje que te gustaría compartir con tu familia y amigos?

## **Anexo IV**

### **Descripción de la intervención “tu preciosa melodía”**

En esta intervención, el paciente elige una canción importante, la cual surge en base a preguntas previas realizadas por el musicoterapeuta. Luego de consensuar la canción, el profesional toca la pieza en el piano electrónico de la habitación del paciente, seguido a esto, se anima al mismo a hablar libremente sobre sus pensamientos y episodios de la vida.

El programa se realiza mediante la creación de una lista de preguntas para la selección de canciones similar a la lista de preguntas de la Terapia de Dignidad. El contenido de estas preguntas se basó en técnicas del cuidado para proteger la dignidad propuestas por Chochinov (Anexo 2). Las mismas, se generan para impulsar la narración del paciente. El programa se presenta entregándole al paciente el formulario denominado “Tu preciosa melodía”. Se leen las preguntas (ver anexo 2) para la selección de música. Se invita al paciente a que piense y nombre una música importante para él (pueden ser hasta 3 canciones). Se solicita si puede comentar brevemente por qué eligió esas canción. Luego se predisponen a realizar un concierto individual privado en el cual participan el paciente, la familia (si el paciente así lo desea), el musicoterapeuta y el facilitador (médico o enfermera). En el mismo, se presenta a los participantes las canciones importantes que eligió el paciente y las razones de dicha elección. El musicoterapeuta toca la pieza musical elegida en un piano electrónico y se invita a que todos los participantes canten junto con el paciente. Después se invita al paciente a que hable libremente sobre sus sentimientos sobre la canción y los episodios de su vida.

## **Anexo V**

### **Descripción de la intervención “Song of Life” (Warth, M., Koehler, F., Weber, M., Bardenheuer, H., Ditzen, B., & Kessler, J., 2019)**

El estudio se centra en la utilización de la técnica musicoterapéutica denominada revisión de vida y en la terapia de dignidad propuesta por Chochinov (2010), los cuales resultaron como enfoque terapéutico de dicha investigación, basándose en la biografía del paciente y la creación de un legado. El elemento central de Song of Life es una canción biográficamente significativa, basada en la técnica de musicoterapia "Song of kin" de atención neonatal, en donde la canción de los pacientes es una canción seleccionada por los padres que se interpreta como una canción de cuna y se sincroniza con los signos vitales del bebé.

En esta técnica, el terapeuta utiliza la guitarra o piano y su voz; iniciando la sesión con un breve ejercicio de relajación acompañado de suaves sonidos del instrumento en la tonalidad musical de la canción elegida por el paciente. Si es posible, el ritmo musical sigue el ciclo respiratorio de los pacientes, reduciendo gradualmente el tempo. Si corresponde, el terapeuta puede incluir citas de oraciones importantes que surgieron de la entrevista. La música luego se convierte en una presentación en vivo, en un estilo de canción de cuna. Esto requiere que el terapeuta traduzca la versión original a un ritmo lento de 3/4 o de 6/8. La interpretación de la canción se desvanece con un disminuyendo del coro de la canción tarareada. Posteriormente, el terapeuta sale de la habitación por 10 minutos, dándole al paciente la oportunidad de reflexionar sobre sus experiencias. Luego regresa para una conversación informativa y para la evaluación posterior a la intervención. La actuación en vivo es grabada y editada por el terapeuta o asistente de estudio, y se entrega al paciente. El terapeuta y el paciente pueden completar la intervención escuchando juntos la grabación y reflexionando sobre las declaraciones y mensajes.

Después de la fase inicial de conversación libre, el terapeuta guiará la charla según temas de una entrevista cualitativa semiestructurada sobre las percepciones, actitudes y creencias del paciente. Al final, el terapeuta puede ofrecer tocar nuevamente una breve música de relajación que incluirá el monocordio de la canción elegida. Es importante que esta canción sea percibida por el paciente como un recurso y no como una carga en ese momento. En caso de que el paciente no pudiera identificar un Song of Life personal, el terapeuta puede sugerir una canción popular según la edad del paciente que le resulte de agrado al mismo.

Licencia de depósito y distribución con forma Digital del estudiante