



MUSICOTERAPIA PARA LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO

Sara Esther Afonso Dajakaj

4º enfermería, ULL

Trabajo de fin de grado

Curso 2021-2022

Tutor: Felipe Santiago Fernández Méndez

RESUMEN

El cáncer en todas sus variables en la actualidad es una enfermedad muy prevalente a nivel global, siendo una de las principales causantes de morbimortalidad, que afecta tanto a adultos como a infantes, y que requiere de numerosos cuidados enfermeros, específicos y de máxima calidad. Especialmente sensible es la población infantil, muy vulnerable y susceptible a la sintomatología asociada, efectos adversos del tratamiento y efectos a largo plazo. Dentro de los cuidados, más allá de la quimioterapia y demás, se encuentran unos cuidados complementarios que pueden servir de coadyuvante en el proceso de enfermedad y hospitalización, entre los cuales está la musicoterapia. El objetivo de este proyecto es estudiar la calidad de vida en relación con la aplicación de la musicoterapia en pacientes oncológicos pediátricos ingresados en el Hospital Universitario de Canarias. Para ello, se llevará a cabo un estudio cuantitativo de intervención pre-post aleatorizado, con un grupo control, al que se le pasará el cuestionario PedsQL al momento de ingreso y al alta, y un grupo de intervención, que recibirá 3 sesiones de musicoterapia durante el ingreso, y que igualmente rellenará el cuestionario mencionado. Posteriormente se analizarán los datos con detalle, estudiando la relación entre las diversas variables incluidas en el estudio. Se espera con esto corroborar una mejora en la calidad de vida de los niños ingresados y potenciación del afrontamiento del proceso de enfermedad y hospitalización. Así, tras contrastar los efectos positivos en los infantes, tanto físicos como psicológicos, se podría incluir la musicoterapia como intervención enfermera a realizar con los niños durante el ingreso en dicho hospital.

Palabras clave: oncología pediátrica, musicoterapia, calidad de vida, enfermería pediátrica.

SUMMARY

Cancer in all its variables is currently a highly prevalent disease globally, being one of the main causes of morbidity and mortality, affecting both adults and infants, and requiring numerous specific and top-quality nursing care. Especially sensitive is the child population, very vulnerable and susceptible to associated symptoms, adverse effects of treatment and long-term effects. Within the care, beyond chemotherapy and others, there are some complementary care that can serve as an adjuvant in the process of illness and hospitalization, among which is music therapy. The objective of this project is to study the quality of life in relation to the application of music therapy in pediatric cancer patients admitted to the University Hospital of the Canary Islands. For this, Quantitative randomized pre-post intervention study will be carried out, with a control group, which will be given the PedsQL questionnaire at admission and discharge, and an intervention group, which will receive 3 sessions of music therapy during admission, and that they will also fill out the aforementioned questionnaire. Subsequently, the data will be analyzed in detail, studying the relationship between the various variables included in the study. This is expected to corroborate an improvement in the quality of life of hospitalized children and empowerment of coping with the disease process and hospitalization. Thus, after contrasting the positive effects on infants, both physical and psychological, music therapy could be included as a nursing intervention to be carried out with children during admission to hospital.

Key words: pediatric oncology, music therapy, quality of life, pediatric nursing.

ABREVIATURAS

- LLA: leucemia linfoblástica aguda.
- OMS: Organización Mundial de la Salud.
- AECC: Asociación Española Contra el Cáncer.
- RAE: Real Academia Española.
- CV: calidad de vida.
- CVI: calidad de vida infantil.
- HUC: Hospital Universitario de Canarias.
- SF-36: short-form 36.
- CHAQ: childhood health assessment questionnaire
- WHOQOL-BREF: World Health Organization quality-of-life scale.
- PedsQL: Pediatric Quality of Life.
- NNN: Nanda, NIC, NOC.
- NANDA: North American Nursing Diagnosis Association.
- NOC: Nursing Outcomes Classification.
- NIC: Nursing Interventions Classification.
- TENS: Transcutaneous electrical nerve stimulation.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	1
1.1 MARCO TEÓRICO	1
1.1.1 Cáncer	1
1.1.1.1. Epidemiología del cáncer	1
1.1.1.2 Impacto del cáncer	4
1.1.1.3 Cáncer en la infancia	5
1.1.1.4 Principales tratamientos del cáncer	7
1.1.1.5 Secuelas del cáncer en los infantes	9
1.1.2 Calidad de vida	10
1.1.2.1 Concepto de calidad de vida	10
1.1.2.2 Determinantes de la calidad de vida	12
1.1.2.3 Herramientas de medición	13
1.1.3. Musicoterapia	14
1.1.3.1 Concepto	14
1.1.3.2 Evolución histórica	15
1.1.3.3 Tipos	16
1.1.3.4 Beneficios	17
1.1.3.5 Papel de enfermería	18
1.2 JUSTIFICACIÓN	19
1.3 HIPÓTESIS	20
1.4 OBJETIVOS	20
1.4.1 Objetivo general	20
1.4.2 Objetivos específicos	20
2. METODOLOGÍA	21
2.1 Tipo de estudio	21
2.2 Ámbito de estudio	21
2.3 Población y muestra	22
2.3.1 Población de estudio	22
2.3.2 Criterios de inclusión	23
2.3.3 Criterios de exclusión	23
2.4 Material y métodos	23
2.4.1 Sesiones de intervención con musicoterapia	24
2.4.2 Factores sociodemográficos y culturales	25
2.4.3 Factores de estudio	27
2.5 Técnica de recogida de datos	28
2.6 Aspectos éticos	28

2.7 Análisis estadístico	29
2.7.1 Análisis descriptivo	29
2.7.2 Análisis interferencial	29
2.8 Cronograma	30
2.9 Presupuesto	31
2.10 Limitaciones	33
3. RESULTADOS ESPERADOS	33
4. GLOSARIO	34
5. BIBLIOGRAFÍA	36
6. ANEXOS	40
Anexo 1. Cuestionario PedsQL, versión para niños entre 8 y 18 años.	40
Anexo 2. Escala de Calidad de Vida para Niños oncológicos (ECVNO)	42
Anexo 3. Cuaderno de registro de datos	43
Anexo 4. Consentimiento informado para grupo intervención	45
Anexo 5. Consentimiento informado para grupo control	47

1. INTRODUCCIÓN

El cáncer es uno de los mayores problemas para la sociedad actual, que tiene repercusiones muy variadas y graves en los pacientes, especialmente en los niños.

A menudo, en plantas de pediatría se encuentran ingresados a infantes con procesos oncológicos, ya sea para recibir tratamiento o por complicaciones de este o de la propia enfermedad.

Durante dicho proceso, está en mano de los enfermeros encargados que el paciente se sienta lo más cómodo posible, con el menor dolor físico y emocional y que, en la medida de lo posible, mantenga una buena calidad de vida. Existen numerosas herramientas con las que se puede contar desde enfermería para ello: medicación, juego, escucha activa... Entre estas está la musicoterapia. Actualmente, no en todos los hospitales se oferta esta posibilidad, pese a los efectos beneficiosos estudiados que aporta.

Por ello, se pretende elaborar un proyecto que recoja la información y posible organización de sesiones de musicoterapia, que permita al hospital incluir el programa entre su cartera de servicios, para así poder ofrecerle a los niños oncológicos ingresados que lo deseen la oportunidad de participar.

1.1 MARCO TEÓRICO

1.1.1 Cáncer

1.1.1.1. Epidemiología del cáncer

El cáncer es una enfermedad genética caracterizada por la presencia de células anormales en el organismo, capaces de multiplicarse de forma incontrolada y de diseminarse e invadir otras partes del cuerpo, proceso denominado metástasis. Pueden aparecer tanto de forma sistémica como en forma de masas. Las

principales causas de que se de esa alteración genética son: errores en la multiplicación de las células, daños en el ADN por determinadas sustancias cancerígenas (como el tabaco, bacterias, radiación de diversos tipos,...) o por la propia herencia de padres a hijos⁽¹⁾.

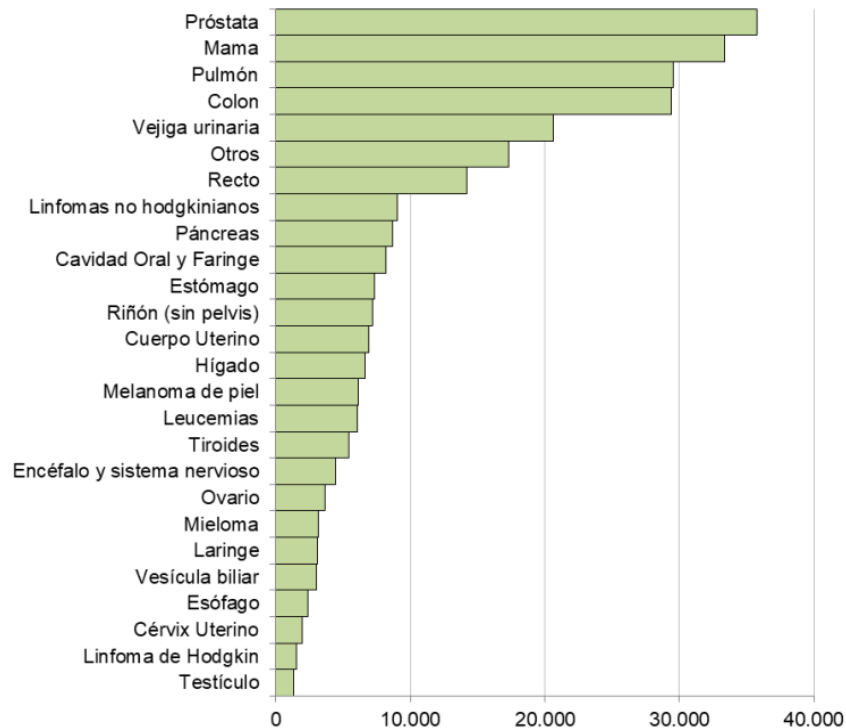
Cada año, se diagnostican mayor número de casos a nivel mundial. En 2020, fueron casi veinte millones de casos nuevos registrados, y según estima el centro internacional de investigaciones sobre el cáncer, se aprecia una tendencia exponencial en relación al número de afectados, estimándose un aumento en la incidencia de casi el 50% para las próximas dos décadas⁽²⁾. A nivel mundial, los tipos más comunes de cáncer son: mama, pulmón, colorrectal, próstata, de piel (excluyendo el melanoma) y gástrico⁽³⁾.

El cáncer es, a nivel mundial, una causa importante de morbi-mortalidad, en aumento cada año, situándose incluso como segunda causa de muerte en algunos países. Según los datos proporcionados por la Organización Mundial de la Salud, en 2020 fueron el causante de casi diez millones de fallecimientos. De entre todos los tipos, aquellos que mayor mortalidad presentan actualmente son el de pulmón, colorrectal, hepático, gástrico y el de mama⁽³⁾.

En España también se aprecia el aumento del número de casos cada año. Los últimos datos proporcionados por la red española de registros de cáncer, en 2021, nos arrojan que, según estimaciones, se diagnosticaron casi trescientos mil nuevos casos en dicho año. Se debe tener en cuenta que estos datos podrían ser mayores, puesto que la situación de pandemia que se ha vivido a causa del Sars-Cov 2, ha conllevado a un menor diagnóstico de diversas enfermedades, incluida la mencionada, por la afectación de los programas de cribado, la menor demanda de la población de citas con los profesionales de salud o la dificultad de diagnóstico durante el estado de alarma entre otros⁽⁴⁾.

En el territorio nacional, con datos de 2021, los tipos de cáncer más frecuentes son: colorrectal, próstata, mama, pulmón y vejiga^(3,4). A continuación, se adjunta una tabla más detallada sobre la incidencia de los diferentes tipos de cáncer en el país.

Figura 1. Tipos de cáncer más frecuentes en España en 2021.



Fuente: Red Española de registros de cáncer^(3,4)

Sin embargo, pese a la tendencia al alza del número de casos nuevos por año, la mortalidad parece mostrarse más estable, o incluso ha disminuido en determinados casos gracias a los numerosos avances médicos, aunque se mantiene como la segunda causa de muerte en nuestro país. Concretamente, en 2021, esta enfermedad conllevó al fallecimiento de más de cien mil españoles^(2,4).

Centrándonos en Canarias, las cifras también muestran una tendencia al alza. En 2021, Canarias ocupó la novena posición en comunidades autónomas con mayor incidencia de casos de cáncer, sumando más de cien mil casos, siendo los más frecuentes: colorrectal, mama, próstata, pulmón y de piel (excluyendo el melanoma), con una distribución de la mortalidad similar a la del territorio nacional⁽⁴⁾.

1.1.1.2 Impacto del cáncer

El impacto de esta enfermedad abarca todas las áreas, e involucra al enfermo y a sus allegados. Destacan el impacto físico, psicológico, económico y social.

Así, a nivel físico, el afectado sufrirá, en mayor o menor medida, efectos como consecuencia de la enfermedad, tratamiento, hospitalización, y demás procesos, tanto a corto como largo plazo, algunos más comunes que otros. Entre los más frecuentes se incluyen náuseas, caída de pelo, cansancio, dolor, infecciones recurrentes y/o más graves por inmunodepresión, mucositis o estreñimiento. Además, cada tipo de tumor puede asociarse a unos efectos propios⁽⁵⁾.

Además, el diagnóstico de cáncer viene asociado muchas veces con un fuerte malestar psicológico. Es una enfermedad asociada con la muerte, el sufrimiento, etc. No solo el cáncer en sí mismo, si no tratamientos, ingresos y demás procesos asociados potencian este malestar. Estos pacientes son más propensos a sufrir alteraciones de la salud mental, tales como la depresión o la ansiedad entre otros. Según estudios, se calcula que hasta un 25% de los pacientes con cáncer desarrollan depresión^(6,7).

A nivel económico, también va a tener un fuerte impacto. Dada su situación, la persona deberá, en muchos casos, pedir una baja laboral o una incapacidad (temporal o permanente). Por otro lado, parte de los diagnosticados se encuentran en situación de paro, y, por lo tanto, el diagnóstico provoca una situación de vulnerabilidad económica, ya que los gastos derivados de esta serán difícilmente asumibles⁽⁸⁾. Entre gastos directos e indirectos se calcula que casi la mitad de afectados tengan unos gastos superiores a 10.000€ durante la enfermedad (variable según las características individuales). También se habla de un gasto para la seguridad social, que intenta, en la medida de lo posible, cubrir el máximo de estos gastos. Así, ingresos hospitalarios, cirugías, medicamentos, pensiones y demás suponen un gran gasto. También son numerosas las asociaciones que prestan ayudas económicas a los afectados, como la Asociación Española Contra el Cáncer

(AECC), que ofrece material de apoyo, asistencia jurídica, e incluso pisos a aquellos que lo necesiten⁽⁹⁾.

Por último, a nivel social, esta nueva situación suele cambiar la forma en la que el paciente se relaciona con la familia y los amigos, influenciado por el estrés, alteración de la imagen corporal, tristeza, sensación de impotencia, etc. En ocasiones, esto conlleva a un aislamiento de la persona. Por otro lado, en ocasiones ocurre lo contrario, y es que las relaciones se ven fortalecidas con aquellos más cercanos, proveyendo apoyo, cariño, empatía y ayuda al enfermo⁽⁸⁾.

1.1.1.3 Cáncer en la infancia

Ahora bien, existen ciertas diferencias entre la población adulta e infantil. La Organización Mundial de la Salud define el cáncer infantil como aquel que afecta a niños y adolescentes desde el nacimiento hasta los diecinueve años. Esta enfermedad, si bien todavía no se sabe la causa segura en muchos casos, parece que viene dada por mutaciones durante el periodo embrionario y, en menor medida, por factores externos^(10,11).

En el caso del cáncer infantil, también se aprecia un aumento conforme avanzan los años. Según los datos proporcionados por la Organización Mundial de la Salud, en 2021 se calculaba que hasta cuatrocientos mil niños y adolescentes se verían afectados por dicha enfermedad, siendo los más frecuentes la leucemia, tumores del sistema nervioso central, neuroblastomas, linfomas, tumores de Wilms y tumores de huesos^(10,12,13). Casi la mayoría de los casos se reducen a los dos primeros grupos. En nuestro país, se estima el número nuevo de casos por año en torno a 1400⁽¹²⁾. En Canarias, se muestra la misma tendencia, con una tasa ligeramente mayor en varones, y prevaleciendo los tumores del sistema nervioso y las leucemias⁽¹³⁾ (ver tabla 1).

Tabla 1. Tasa de tumores más frecuentes en la infancia en Canarias en 2013

Sexo / Tipo de tumor	Femenino	Masculino
Cavidad nasal y senos	---	2.62
Otros órganos torácicos	---	2.62
Tejidos blandos	---	2.62
Encéfalo y sistema nervioso	8.28	5.24
Testículo	---	2.62
Pelvis renal	---	2.62
Leucemia linfoide	2.76	5.24
Linfoma no Hodgkin	2.76	2.62
Primario desconocido	---	2.62
Todas	13.8	28.8

Fuente: Registro Poblacional de Cáncer de Canarias⁽¹³⁾.

Las leucemias en niños suelen tener carácter agudo, y la más frecuente, con diferencia, es la Leucemia Linfoide Aguda (conocida como LLA). La proliferación afecta a células linfoides y linfoblastos. Los principales síntomas son: malestar, alteraciones hematológicas (como la neutropenia o la anemia), adenopatías, dolor y fiebres sin focalidad. Sin embargo, puede tener carácter insidioso^(12,14).

Dentro de los tumores del sistema nervioso central, los más frecuentes son los tumores cerebrales. La sintomatología a menudo deriva de la presencia de la masa, que causa un aumento presión intracraneal (cefalea, alteraciones visuales, aumento del perímetro cefálico, convulsiones,...)^(12,15).

Igualmente, se presenta como una de las principales causas de morbi-mortalidad infantil a nivel mundial, si bien varía mucho dependiendo del nivel económico del país y los servicios que se puedan prestar, que influyen en la rapidez de diagnóstico, la posibilidad de acceder a tratamiento, etc. En países de mayores ingresos, la probabilidad de supervivencia puede alcanzar el 80%, si bien en países

pobres, apenas llega al 20%. En España concretamente, cabe destacar que es la tercera causa de muerte en niños entre 1 y 14 años, aunque estos presentan una alta tasa de supervivencia, de hasta el 77% a los 5 años de diagnóstico⁽¹⁰⁻¹²⁾.

1.1.1.4 Principales tratamientos del cáncer

Para poder lograr altos índices de recuperación, se hacen necesarias una serie de puntos.

El primero de todos es el rápido diagnóstico, que permita identificar no solo la presencia de la enfermedad, si no el grado de extensión y afectación. Sin embargo, muchas veces, los signos y síntomas son inespecíficos o tardan en aparecer, dificultando un diagnóstico precoz.

Asimismo, se hace necesario recurrir a diferentes tratamientos en base a las características del tipo de cáncer al que se hace frente. Los tumores infantiles muestran cierto grado de sensibilidad especialmente al tratamiento con quimioterapia y radioterapia, además de la cirugía, con mejor respuesta incluso que los adultos⁽¹²⁾.

Por último, se hace fundamental el prestar una atención integral al niño, llevando a cabo un trabajo multidisciplinar, que conjunte cuidados, medidas y tratamientos variados para lograr la curación de la enfermedad. Por ejemplo, se puede recurrir a cirugía conjuntamente a quimioterapia, uso de otros fármacos, fisioterapia, atención psicológica, y varios más.

A estos tratamientos se les pueden sumar terapias complementarias. Como dijo la Asociación Española contra el Cáncer, las terapias complementarias son aquellas usadas conjuntamente a la medicina convencional, no la sustituye⁽¹⁶⁾.

Ahora bien, debemos entender los principios básicos de los principales tratamientos nombrados anteriormente para comprender la situación actual de los niños que sufren de esta enfermedad:

❖ Cirugía. Este tratamiento sólo es aplicable para tumores localizados, que puedan extraerse sin complicaciones y sin riesgos para la vida del paciente. Incluye la extirpación de la totalidad del tumor, la reducción del tamaño de este, o la eliminación de restos tras un tratamiento radio o quimioterápico. También puede ser útil en el diagnóstico (realización de biopsias), se puede usar de forma paliativa (para aliviar sintomatología cuando no hay expectativas de recuperación) o puede acompañar a otros tratamientos, ya que permite implantar un acceso venoso permanente (reservorio), reconstruir zonas lesionadas,...^(12,17).

❖ Radioterapia. En este caso, se usa radiación de alta energía para destruir las células afectadas, y las hay de varios tipos dependiendo de las características. La más frecuente es la radioterapia externa (teleterapia), en la que se irradia desde un generador externo. Se puede usar también para varias causas: curar, prevenir recurrencias o paliativa. Para la radioterapia, aumentan los efectos adversos frente a la cirugía: malestar general, alopecia, estomatitis o náuseas y vómitos entre otros⁽¹²⁾.

❖ Quimioterapia. Es un tratamiento muy frecuente y efectivo a la hora de tratar la mayoría de los tipos de cáncer, que consiste en atacar a las células para destruirlas mediante determinados fármacos, llamados citostáticos. Nuevamente, se encuentran varios tipos y vías de administración, dependiendo de la gravedad del pronóstico, la presencia o no de metástasis, y otras numerosas variables: curativa, de control o paliativa. Cabe destacar que la quimioterapia afecta a todas las células del cuerpo, sean anómalas o no, por ello, presenta efectos adversos importantes. Las células más afectadas serán las de proliferación rápida, como las células del aparato digestivo, las células de la médula ósea o los folículos pilosos. Por ello, produce mucositis, náuseas y vómitos, pérdida de peso, estreñimiento, alopecia, alteración de valores analíticos, mayor riesgo de infecciones, fatiga, etc. Para dar tiempo a esas células normales de recuperarse, se suele administrar en intervalos, llamados ciclos^(12,19,20).

1.1.1.5 Secuelas del cáncer en los infantes

Como se sabe, el cáncer en sí mismo tiene numerosas secuelas para los pacientes, a las que se suman las producidas por el tratamiento y la hospitalización.

Hoy en día, pese a los avances científicos, se continúa requiriendo de tratamientos muy agresivos, con efectos peligrosos y que se pueden extender en el tiempo. Con todo ello en cuenta, se habla de un impacto total en la vida de los pacientes: físico, psicológico, emocional, familiar o escolar son algunos ejemplos.

Estos efectos a largo plazo dependen de numerosas variables, como la edad, las dosis de quimioterapia, la ubicación del tumor y otros muchos factores.

Los niños son muy susceptibles de sufrir efectos adversos y secuelas que dificultan su día a día, puesto que se encuentran en una etapa de crecimiento y desarrollo. Tanto es así, que se estima que entre un 20 y un 40% de los niños sobrevivientes presentan secuelas a largo plazo⁽⁷⁾. En cuanto a las secuelas graves, según la Sociedad Americana de Oncología Clínica, para la leucemia linfoblástica aguda (LLA), el cáncer más común en la infancia, hasta un 9% de los infantes las sufrirán, aunque las cifras varían dependiendo del tipo de tumor. Por suerte, gracias a los avances que se producen día a día, estos problemas han disminuido con respecto a décadas previas⁽²¹⁾.

Por un lado, están los efectos físicos: crecimiento anormal de huesos, osteoporosis, dolor crónico, daños sobre la dentición, problemas cardíacos, problemas de fertilidad, etc. Son numerosos, y dependen del tipo de tratamiento, las dosis, la ubicación, la duración,...^(21,22).

Por otro lado, se encuentra el impacto en la salud mental. Según varios estudios, los niños supervivientes a esta enfermedad tienen mayor probabilidad de sufrir ansiedad, depresión, aislamiento social, alteración de la imagen corporal y otros varios trastornos^(21,22).

En relación con el punto anterior, también se aprecia una alteración en la esfera social. Los problemas ya mencionados hacen que a estos niños les cueste más relacionarse con su medio: hacer amigos, relacionarse con la familia, establecer vínculos emocionales...^(21,22).

Al hablar de infantes, otro aspecto a destacar es el impacto escolar. Teniendo en cuenta todo lo anterior, añadiendo la imposibilidad de asistir a clases y los posibles problemas derivados del cáncer y su tratamiento (especialmente la quimioterapia y la radioterapia), que causan alteraciones a nivel cerebral (como problemas de concentración, pérdidas de memoria o disminución de la capacidad de procesamiento), van a producir un retraso en el aprendizaje^(21,22).

Por último, un aspecto mencionable es el aumento del riesgo de desarrollar un nuevo cáncer. Aquellos pacientes que han padecido un tumor inicialmente tienen mayor probabilidad de sufrir otro en un futuro, aunque las cifras varían en función del tipo que se haya padecido, los tratamientos llevados a cabo, etc.

El paciente oncológico pediátrico, muy vulnerable, está sometido, como se ha visto, a una alteración total de su vida. Esto se traduce en una alteración de los patrones funcionales, en mayor o menor medida. De ahí que se deba, como buenos enfermeros, tener un enfoque más humanista y ver al paciente como un todo, como un ser holístico e integral, con muchas necesidades que cubrir más allá de recibir medicación, curas u otro tipo de técnicas, y que se ve influenciado por numerosos factores tanto internos como externos, que tienen repercusión en su salud y calidad de vida.

1.1.2 Calidad de vida

1.1.2.1 Concepto de calidad de vida

El concepto de calidad de vida (CV por sus siglas) se introdujo hace relativamente poco, a finales del siglo XX, cuando se pasa de un enfoque curativo a

uno más holístico. No es hasta 1976 cuando aparece la primera definición de calidad de vida, a manos de Andrews y Whitney que dice “la calidad de vida no es realmente el reflejo de las condiciones de los escenarios físicos, interpersonales y sociales, sino cómo dichos escenarios son evaluados y juzgados por el individuo”^(23,24). Pero desde que ha llegado, se ha impuesto como uno de los objetivos principales deseado en los pacientes, especialmente en pacientes que padecen enfermedades difíciles como el cáncer.

Otra definición muy extendida es la proporcionado por la Organización Mundial de la Salud, que dice “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno”⁽²⁴⁾. Como se puede ver, se trata de una valoración subjetiva sobre la satisfacción que siente la persona sobre su vida.

En la Real Academia Española (RAE), si se busca “calidad”, se encuentra un apartado denominado “calidad de vida”, que la define como: conjunto de condiciones que contribuyen a hacer la vida agradable, digna y valiosa⁽²⁵⁾.

Otra definición importante sería la de Patrick y Erickson, que dice “valor otorgado a la duración de la vida y su modificación por impedimentos, estado funcional, percepción y oportunidades sociales que son influenciadas por la enfermedad, daño, tratamiento o las políticas”⁽²⁶⁾.

Algunos autores han enfocado este concepto en relación con el niño y adolescente. Así, por ejemplo, encontramos a Quinceno, que define la calidad de vida infantil (CVI) como “la percepción del bienestar físico, psicológico y social del niño o adolescente dentro de un contexto cultural específico de acuerdo con el desarrollo evolutivo y a sus diferencias”⁽²⁷⁾.

1.1.2.2 Determinantes de la calidad de vida

Son muchos los factores influyentes en la calidad de vida que será percibida por el sujeto.

Primero de todo, se debe tener en cuenta que la calidad de vida es un concepto subjetivo, por lo que variará de persona en persona en base a sus valores, creencias, costumbres, etc. Además, en este caso, cobra relevancia la edad. Para los niños y adolescentes será distinto que para los adultos, pues entran otras variables en juego, que son propias de cada grupo de edad, como es el caso del juego para el niño, o de la economía para el adulto⁽²⁸⁾.

Ahora bien, tras el análisis de numerosos estudios, suelen coincidir 3 dimensiones en el estudio de la calidad de vida del niño y adolescente, que son la social, la psicológica y la física⁽²⁹⁻³⁴⁾.

Partiendo de ello, adaptado a pacientes oncológicos pediátricos, para gozar de una buena calidad de vida, se considera que debe existir⁽²⁹⁻³⁴⁾:

- En la dimensión social: el apoyo familiar, amistades, posibilidad de juego con los seres queridos, la posibilidad de acudir a la escuela, entre otros ejemplos.
- En la dimensión psicológica: no presencia de ansiedad, sensación de dependencia, depresión, miedo, alteración de la imagen corporal, preocupaciones y otros problemas de carácter psicológico.
- En la dimensión física: la no existencia (o levemente) de sintomatología física. Cobra gran relevancia en este caso el dolor, además de otros síntomas comunes como náuseas y vómitos, debilidad, estreñimiento, diarreas, fiebre, y demás síntomas ya nombrados.

Su presencia puede producir una alteración de la calidad de vida percibida. Esto a su vez puede influir negativamente en el curso de la enfermedad, puesto que la salud y la calidad de vida son vinculantes y se retroalimentan. Cuando se sufre un

problema de salud, se percibe peor calidad de vida, y ello, a su vez, puede empeorar el estado de salud. Se debe recordar la definición de salud de la Organización Mundial de la Salud “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”⁽³⁵⁾.

1.1.2.3 Herramientas de medición

Para medir la calidad de vida existen numerosos instrumentos en forma de cuestionarios validados, dependiendo de las características de la situación: el short-form 36 (SF-36), aplicable a cualquier población, o el World Health Organization quality-of-life scale (WHOQOL-BREF), para pacientes con lesiones o enfermedades crónicas son ejemplos de ellos.

Para los pacientes oncológicos, se tiene un cuestionario específico muy extendido: el EORTC QLQ-C30. Este último es el que ha sido aprobado por la Organización Europea para la investigación y el Tratamiento del Cáncer. Cuenta con dos módulos, uno que es válido para cualquier paciente con cáncer, y otro específico, adaptado al tipo de proceso oncológico que tiene el paciente en cuestión. Cuenta con una serie de apartados que miden las escalas funcionales (física, social, emocional, cognitiva y rol), los síntomas (fatiga, dolor, náuseas y vómitos), el tratamiento y uno para el impacto económico que ha supuesto⁽³⁶⁻³⁸⁾.

También se encuentran escalas adaptadas a los infantes, como el KIDSCREEN, el KINDL o el CHAQ⁽³⁹⁾. Para los pacientes oncológicos se tienen varias opciones adaptadas, entre ellas se encuentran:

- ❖ **PedsQL.** Esta primera opción incluye una parte genérica y otra específica para determinadas enfermedades, entre las que se encuentra el cáncer. Es la más extendida. Tiene una versión dirigida a los niños de entre cinco a dieciocho años y otra dirigida a los padres en caso de que la primera opción no sea posible. Está dividido en 4 módulos, que miden el

funcionamiento físico, el emocional, el social, y el escolar. Se contesta siguiendo una escala Likert⁽³⁹⁾ (ver anexo 1).

❖ **ECVNO.** Esta escala, española, está dirigida específicamente a los niños oncológicos de entre seis a dieciocho años, y comprende cuatro aspectos recogidos en diecinueve apartados: el aislamiento relacional, la carencia emocional, el sufrimiento emocional y los obstáculos al deseo de relacionarse. Cada apartado tiene lugar a tres respuestas: si, a veces y no. A mayor puntuación (mayor número de “no” y ”a veces”) peor calidad de vida percibida⁽³⁹⁾ (ver anexo 2).

1.1.3. Musicoterapia

1.1.3.1 Concepto

Al igual que ocurría con la calidad de vida, no hay una definición única reconocida globalmente, si bien todas las aportadas por los diferentes organismos y asociaciones tienen en común los mismos principios.

Por ejemplo, se cuenta con la definición aportada por la Asociación Americana de Musicoterapia que dice: “la musicoterapia es el uso clínico y basado en la evidencia de intervenciones musicales para lograr objetivos individualizados dentro de una relación terapéutica por parte de un profesional acreditado que ha completado un programa de musicoterapia aprobado”⁽⁴⁰⁾.

Otra definición sería la que aporta la Red Latinoamericana de musicoterapia y neurología, que dice: “Es la aplicación terapéutica, estandarizada y basada en evidencias de la música, por un profesional musicoterapeuta matriculado, en personas de todas las edades que presentan diversas condiciones neurológicas”. Más adelante, incluye una lista de aquellos que pueden beneficiarse de ella, entre los que se encuentran pacientes con dolores crónicos o ansiedad, por lo tanto, aplicable a oncología⁽⁴¹⁾.

La Federación Mundial de Musicoterapia dice “Es el uso profesional de la música y sus elementos como forma de intervención en el entorno médico, educativo y de la vida cotidiana con individuos, grupos, familias o comunidades que buscan optimizar su calidad de vida y mejorar su salud y bienestar físico, social, comunicativo, emocional, intelectual y espiritual”⁽⁴²⁾.

Como se puede observar, la musicoterapia es algo más complejo que escuchar música o tocar un instrumento: involucra estudios, normas, rigurosidad y mucho más.

1.1.3.2 Evolución histórica

Gracias a diferentes registros, se sabe que la música existe casi desde que lo hace el ser humano y ha tenido gran importancia en su desarrollo. Desde su uso en rituales al nacimiento, a ser usada como remedio para ahuyentar a entes malignos, el ser humano se ha visto rodeado de ella.

Como bien destaca Gómez, ya en el Egipto antiguo, la música era usada como terapia curativa, como encantamiento para la fertilidad o como somnífero entre otros ejemplos. Igualmente pasaba en la antigua Grecia, el Imperio romano y otras sociedades lejanas en el tiempo, que la usaban sin tener el mismo conocimiento que en nuestra época, pero con fines terapéuticos y místicos en la mayoría de los casos⁽⁴³⁾.

Siguiendo lo que comenta Gómez, la música fue usada en hospitales durante la Primera Guerra Mundial, donde se contrataba a músicos para ayudar terapéuticamente a los veteranos de guerra. Fue este hecho el que favoreció, posteriormente, la fundación de la Asociación Nacional de Terapia Musical, en el año 1950. A esta le seguiría, inspirada en los mismos principios, la Sociedad Británica de Musicoterapia, 8 años después, con unos principios e intenciones similares^(43,44).

Esta disciplina, ha tenido un auge en los últimos años, que ha conllevado hoy en día a ser estudiada en numerosas universidades e incorporada en hospitales de todo el mundo. Tanto es así que, hoy en día, se encuentran cursos, talleres, centros y programas informativos sobre Musicoterapia en España, todos ellos reglamentados. Asimismo, se ha regulado el título de musicoterapeuta, para garantizar una serie de requisitos, teniendo como referencia el documento “Criterios para ser musicoterapeuta en España” de la Confederación Europea de Musicoterapia (European Music Therapy Confederation)⁽⁴⁵⁾.

1.1.3.3 Tipos

Ahora bien, clásicamente se divide a la musicoterapia en 2 grandes clases como destacan Vaillancourt y Wilgram^(46,47).

Por un lado, se encuentra la musicoterapia activa. Se trata de aquella en la que se usan técnicas activas como cantar, tocar instrumentos, componer canciones, etc. Según demuestran diversos estudios, se enfoca más en la expresión de sentimientos, la distracción y aumentar la interacción social del paciente. Incluidas en la musicoterapia activa se encuentran⁽⁴⁶⁻⁴⁸⁾:

- Instrumental. Consiste en tocar instrumentos de forma espontánea por el niño. Pueden emplearse todo tipo de instrumentos, si bien algunos no requieren formación musical previa

- Vocal. Sería usar la voz como instrumento, sin instrucciones previas. Incluye cantar, tararear e imitar sonidos.

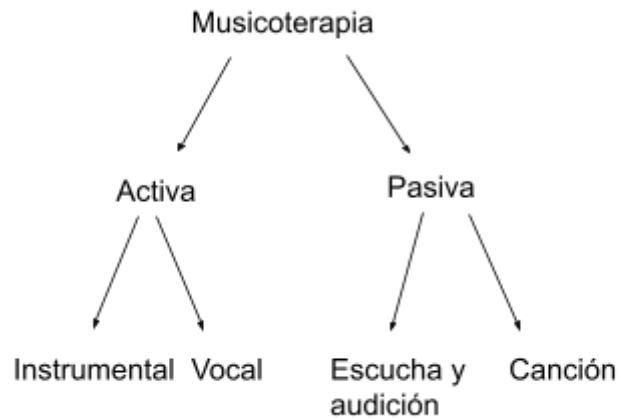
Por otro lado, se halla la musicoterapia pasiva. Consiste en la escucha de música ya grabada. Su efecto sería más relajante, con reducción de sintomatología tanto física como psicológica ya mencionada. Dentro de la musicoterapia pasiva están⁽⁴⁶⁻⁴⁸⁾ :

- Canción. En este caso, se reproduce música donde el elemento destacable es la voz del cantante, si bien puede ir acompañada de instrumentos.

- Escucha y audición. En este caso, el niño escucharía instrumentos, cuentos, sonidos...

También se pueden mezclar varios tipos de estilos a lo largo de las sesiones, o incluso en una misma sesión.

Figura 2. Tipos de musicoterapia básicos



Fuente: elaboración propia

1.1.3.4 Beneficios

Esta disciplina ha sido muy estudiada en los últimos años, y se han visto una serie de beneficios aportados a quienes participan. Entre los beneficiados se encuentran pacientes con demencia, depresión, politraumatizados, etc. Se incluyen a los pacientes oncológicos, especialmente a los pediátricos, quienes están sometidos a dolor y otros síntomas físicos, estrés, pérdida de autoestima, y de más consecuencias ya nombradas. De ahí que se la decidiese incluir como actividad enfermera. Los beneficios se centran principalmente en el plano físico y psicológico⁽⁴⁸⁾.

Los efectos físicos incluyen reducción de dolor, náuseas, malestar físico, reducción de la tensión arterial, frecuencia cardíaca y frecuencia respiratoria, y otros síntomas asociados tanto a la propia enfermedad como al tratamiento^(48,49).

Entre los efectos psicológicos se encuentran: mejora del estado de ansiedad, disminución de la angustia, mejora del estado de ánimo, mejora de la percepción de calidad de vida y mejora del sueño. A su vez, puede mejorar la esfera social del paciente, relacionada a la psicológica en varias ocasiones^(48,49).

Además, cabe destacar que estos efectos se contrastan no sólo en los niños que reciben las sesiones, sino también en los cuidadores principales, quienes también sufren de las consecuencias del proceso⁽⁴⁹⁾.

1.1.3.5 Papel de enfermería

La enfermería juega un papel clave en relación con la musicoterapia.

Como se puede leer en “Notas de enfermería”, de Florence Nightingale, ésta ya hablaba del poder de la música para ayudar a reducir el dolor en los soldados de la Guerra de Crimea. En la actualidad se sigue investigando en actividades enfermeras basadas en musicoterapia, algunas de ellas recogidas en la clasificación NNN, como intervenciones enfermeras (NIC)⁽⁵⁰⁾:

- “Musicoterapia”, con código 4400, y definición “Utilización de la música para ayudar a conseguir un cambio específico de conductas, sentimientos o fisiológicos.
- Manejo de las náuseas, con código 1450 y definida como “Enseñar el uso de técnicas no farmacológicas (p. ej., biorretroalimentación, hipnosis, relajación, imaginación simple dirigida, musicoterapia, distracción, acupresión) para controlar las náuseas”
- Manejo del dolor crónico, con código 1415, descrita como “Fomentar el uso apropiado de técnicas no farmacológicas (p. ej., biorretroalimentación, TENS, hipnosis, relajación, imaginación guiada, musicoterapia, distracción, terapia

lúdica, terapia de actividades, acupresión, aplicación de calor y frío, masaje) y opciones farmacológicas como medidas de control del dolor”, entre otras.

A menudo, los enfermeros al trabajar con niños, ya sea de forma consciente o no, recurren a esta técnica para distraer, relajar o manejar el dolor u otros síntomas de estos.

En el ámbito de pediatría, destaca la figura del enfermero especialista en pediatría, si bien es cierto que no todos los que trabajan en el servicio cuentan con ella. Sin embargo, la formación específica adquirida ayuda mucho a comprender y saber actuar frente a aspectos más concretos propios de la infancia, especialmente ante casos complejos como puede ser niños con procesos oncológicos.

1.2 JUSTIFICACIÓN

A menudo los niños que padecen de esta enfermedad sufren un deterioro en la calidad de vida, que a su vez influye en el afrontamiento del proceso, agudización de síntomas, y otras complicaciones. Es decir, empeoramiento de la salud. El personal de enfermería, que trabaja día a día con ellos, debe ayudarlos a superar todas estas dificultades, en la medida de lo posible. Por ello, no hay que centrarse solo en la enfermedad, si no en el niño al completo, teniendo en cuenta sus emociones, sus dolencias físicas, su entorno, su familia, necesidades y otras muchas variables.

Tanto niños como adolescentes constituyen una población muy vulnerable ante situaciones como esta, y está en manos de los enfermeros a cargo el ayudarlos a superar esta etapa, o, de no ser posible, hacerlos sentir lo mejor posible.

El fin último de este proyecto es demostrar que se puede mejorar la calidad de vida de los niños ingresados, que mejoraría a su vez los cuidados enfermeros, suponiendo unos cuidados de calidad holísticos e integrales, que mejorarían tanto la

sintomatología física como psicológica y el afrontamiento de la enfermedad y la hospitalización.

Se debe aportar una herramienta a estos niños que facilite el manejo de la sintomatología, la expresión de sentimientos y emociones y que permita un abordaje lo más completo posible, que suponga una experiencia más llevadera y menos agonizante del proceso.

1.3 HIPÓTESIS

Este proyecto parte de la hipótesis nula: la musicoterapia no tiene efectos en la calidad de vida de los pacientes oncológicos pediátricos atendidos en el Hospital Universitario de Canarias (HUC).

1.4 OBJETIVOS

1.4.1 Objetivo general

- Estudiar la calidad de vida en relación con la aplicación de la musicoterapia en pacientes oncológicos pediátricos ingresados en el HUC...

1.4.2 Objetivos específicos

- Describir los efectos de la musicoterapia en los niños y adolescentes.
- Definir el perfil sociodemográfico de aquellos incluidos en el estudio.
- Conocer los tipos de procesos oncológicos de los pacientes que participan en la investigación.
- Averiguar los tipos de musicoterapia que reciben los infantes y jóvenes con procesos oncológicos.

- Estimar el impacto que tiene la musicoterapia en la calidad de vida de aquellos implicados en el proyecto.

2. METODOLOGÍA

2.1 Tipo de estudio

Para este proyecto, se plantea llevar a cabo un estudio cuantitativo de intervención pre-post con dos grupos, siendo el grupo control el que no reciba sesiones de musicoterapia, y el grupo intervención el que reciba dichas sesiones. Los participantes serán asignados mediante una tabla de aleatorización al grupo de control o al de intervención.

La recopilación de datos e información para el proyecto se realizó mediante una estrategia de búsqueda bibliográfica para este estudio. Ello se llevó a cabo mediante en bases de datos nacionales e internacionales, buscadores científicos, fuentes administrativas, asociaciones e instituciones disponibles a través de Internet, tomando como referencia las siguientes palabras clave: “oncología”, “pediatría”, “musicoterapia”, “enfermería” y “calidad de vida”.

Algunas acotaciones empleadas fueron: tipo de textos (artículos de revista, monografías, libros, recursos web, informes y tesis) e idioma (español e inglés).

Los artículos seleccionados fueron aquellos que tras una lectura crítica se consideraron adecuados para su inclusión en el estudio, obteniendo así las fuentes y referencias más fiables para el desarrollo de este.

2.2 Ámbito de estudio

El estudio se llevará a cabo en la planta de hospitalización de pediatría (1ª par) del HUC, en la zona de oncología pediátrica. Se trabajará con niños con procesos

oncológicos indistintamente del tipo de cáncer que padezcan, y se incluirán a todos los que se encuentren ingresados al momento del estudio.

La unidad de pediatría se encuentra en la primera planta, lado par, del hospital. Trabajan 3 enfermeros y 3 auxiliares de enfermería por turno, distribuidos en un total de 5 equipos de trabajo.

La planta recibió, según los últimos datos, del año 2020, 1177 ingresos, de los cuales 33 fueron para recibir quimioterapia, con una estancia media de 3 días. Cuenta con un total de 22 camas, 3 de ellas bloqueadas, en habitaciones individuales, para pacientes oncológicos y normalmente, en uso.

Se trabaja con niños hasta los 14 años, pero como excepción, en oncología, la edad abarca hasta los 18 años.

2.3 Población y muestra

2.3.1 Población de estudio

La población serán niños y niñas ingresadas en la planta de pediatría por procesos oncológicos en el HUC, con edades comprendidas entre los 8 y 18 años de edad, que cumplan los criterios de inclusión. Podrán participar varias veces en el estudio, si ingresan más de 1 vez, y se seguirá el mismo proceso.

Se debe tener en cuenta que la tasa bruta de incidencia de cáncer entre 0-14 años, según datos de 2018, fue de 11.3 por cada 100000⁽¹³⁾.

Según los ingresos que se produzcan, se determinará el tamaño muestral (n) que participarán en el estudio, para garantizar una seguridad adecuada y una precisión estadística.

2.3.2 Criterios de inclusión

Como criterios de inclusión, están recogidos el tener entre 8 y 18 años, diagnóstico de cáncer, ingreso para tratamiento con quimioterapia, o por agudización o complicaciones de la enfermedad o tratamiento, tener el consentimiento informado firmado por los tutores o padres responsables y que haya voluntad del paciente para colaborar.

2.3.3 Criterios de exclusión

Por otro lado, los criterios de exclusión serán ser menores de 8 años, tener discapacidad intelectual, que exista una barrera idiomática, el no deseo de los progenitores o tutores de que participen, que el niño se encuentre ingresado para recibir cuidados paliativos, la existencia de una hipoacusia moderada o severa y que el ingreso sea por otro proceso distinto a los anteriormente nombrados.

2.4 Material y métodos

Para poder realizar este estudio, primero será necesario una autorización de la dirección del HUC, así como la aprobación del comité ético de investigación.

Una vez el proyecto sea aprobado, se incluirán a los pacientes que participarán, que cumplan los criterios nombrados anteriormente, se les explicará el estudio y se les proporcionará un consentimiento informado a los cuidadores, de obligatorio cumplimiento para ser incluidos en el estudio.

Se organizarán un total de 3 sesiones de musicoterapia por niño, 3 días consecutivos, para el grupo de intervención. Cada sesión durará 1 hora. Se prevé incluir hasta 3 pacientes de forma simultánea. Se recurrirá a una técnica mixta de musicoterapia. Se realizarán por la tarde, de 16:00 a 19:00, aunque permitiendo flexibilidad en casos justificados. La familia o cuidadores principales abandonarán la

habitación durante las sesiones, para permitir al niño libertad a la hora de expresarse con el musicoterapeuta.

Para el grupo control, se entregará la encuesta al ingreso y al alta, sin recibir las sesiones de musicoterapia.

2.4.1 Sesiones de intervención con musicoterapia

Las sesiones se organizan de la siguiente manera:

- **Sesión 1.** Toma de contacto. El asignado para llevar a cabo las sesiones de musicoterapia conocerá al niño, indagará en sus gustos, preferencias, conocimientos sobre música, si escucha música habitualmente (especialmente durante el ingreso), si canta y demás información de interés. El niño elegirá una canción para escuchar, que permitirá ganar cercanía y confianza. Se le indicará en todo momento que puede cantar, tararear o interactuar (en las 3 sesiones). El cuestionario inicial se habrá rellenado previo a esta primera sesión.

- **Sesión 2.** Expresa tus sentimientos. Se comienza manteniendo una conversación con el niño, preguntando cómo se encuentra y demás para romper el hielo. Posteriormente, se realizará un ejercicio de relajación, pidiendo al niño que cierre los ojos y respire profundamente, pensando en lo que más le guste. Posteriormente, conociendo los gustos de este, la persona designada para llevar a cabo las sesiones habrá elegido unas canciones que se reproducirán. Se le dirá al niño que, mientras dure la canción, se olvide de todo, que se relaje y elimine los pensamientos negativos. Posteriormente, tras la finalización de esta, se le preguntará acerca de sus sentimientos y emociones, permitiendo al niño expresarse libremente. Posteriormente, será el niño quien elija un par de canciones que representen cómo se encuentra, y que permita mostrar cómo está. El encargado, tras escucharlo, ayudará al infante a autogestionar sus emociones, haciendo hincapié en mantenerse lo más optimista, alegre y tranquilo posible.

- **Sesión 3.** Despedida. Para finalizar, tras el inicio habitual, la persona responsable de las sesiones reproducirá unas canciones que haya elegido, que le ayuden a relajarse. Posteriormente se permitirá al niño elegir unas también. Se le instruirá acerca de cómo seguir manteniendo una adecuada liberación del estrés y otros síntomas que se hayan detectado a lo largo de las sesiones. Se le recomendará continuar realizando ejercicios similares a los llevados a cabo. Al finalizar, se repartirá nuevamente el cuestionario.

2.4.2 Factores sociodemográficos y culturales

El cuaderno de registro de datos es un cuestionario ad-hoc que contendrá las variables sociodemográficas y culturales en estudio. Se incluirán como variables:

- Edad: numérica ordinal continua.
- Sexo: cualitativa nominal dicotómica (femenino/masculino).
- Grupo de patología oncológica: cualitativa nominal politómica (hemático/tejidos blandos/sistema nervioso/linfático/renal/óseo/otros).
- Número de Hermanos: cuantitativa nominal discreta.
- Progenitores: variable cualitativa nominal dicotómica (pareja/matrimonio/separados).
- Familia Monoparental: cualitativa nominal dicotómica (sí/no).
- Cuidador principal distinto a los progenitores: cualitativa nominal dicotómica (sí/no).
- Grado de Instrucción Progenitor 1 y 2: cualitativa nominal politómica (sin estudios/primaria/secundaria/bachillerato/estudios superiores).
- Situación Laboral Progenitor 1 y 2: cualitativa nominal dicotómica (Empleado/Desempleado).
- Prestación Económica Progenitor 1 y 2: variable cualitativa nominal dicotómica (sí/no).
- Lugar de procedencia: variable cualitativa nominal dicotómica (España/Otro país).

- Coexistencia de otras patologías: variable cualitativa nominal dicotómica (sí/no).
- En la familia, ¿Canta alguno de los componentes frente al niño?: variable cualitativa nominal dicotómica (sí/no).
- Si es así, ¿quién lo hace?: variable cualitativa nominal politómica (madre(padre/hermano/s/abuelo/s/otro)
- ¿Con qué frecuencia?: variable cualitativa nominal politómica (a diario/con frecuencia/ocasionalmente)
- ¿Canta su hijo o hija en casa?: variable cualitativa nominal dicotómica (sí/no).
- ¿Toca su hijo o hija algún instrumento musical?: variable cualitativa nominal dicotómica (sí/no).
- Si la respuesta ha sido sí, ¿de qué grupo?: variable cualitativa nominal politómica (percusión/viento metal/viento madera/cuerda frotada/cuerda pulsada/cuerda percutida)
- ¿Está inscrito en alguna actividad con relación a la música?: variable cualitativa nominal dicotómica (sí/no).
- Si es así, ¿Cuál?: variable cualitativa nominal politómica (banda musical/clases particulares/escuela de música o conservatorio/otros)
- ¿Escuchan música en familia?: variable cualitativa nominal politómica (a diario/frecuentemente/a veces/casi nunca/nunca).
- ¿Su hijo o hija escucha activamente música en solitario?: variable cualitativa nominal dicotómica (sí/no).
- ¿Qué género musical prefiere?: variable cualitativa nominal politómica (pop/rock/clásica/electrónica/hip-hop/otro)

Se pasará una encuesta, de elaboración propia (anexo 3) para estudiar dichas variables.

2.4.3 Factores de estudio

La encuesta que se utilizará será PedsQL, versión para niños entre 8 y 18 años. La rellenará el infante, aunque en caso de necesitarlo, podrá recibir ayuda. Se realizará una encuesta para evaluar la calidad de vida previamente a las sesiones y otra al finalizar, para comparar los resultados.

Al grupo control, se le realizará la encuesta al ingreso y al alta, sin realizar intervención de musicoterapia. Al grupo intervención, se le realizará al momento del ingreso y tras las 3 sesiones.

Está dividido en 4 módulos, que miden el funcionamiento físico (dolor y lesión y náuseas), el emocional (ansiedad relacionada con procedimientos y tratamiento y preocupación), el social (comunicación y percepción de la apariencia física), y el escolar (problemas cognitivos).

Cada módulo recoge dentro una serie de apartados, que se puntúan individualmente, de la siguiente manera:

- Nunca: 0 puntos.
- Casi nunca: 1 punto.
- A veces: 2 puntos.
- Muchas veces: 3 puntos.
- Siempre: 4 puntos.

Tras ello, se invierte la puntuación, y pasa a ser:

- 0 puntos: 100 puntos.
- 1 punto: 75 puntos.
- 2 puntos: 50 puntos.
- 3 puntos: 25 puntos
- 4 puntos: 0 puntos.

A mayor puntuación tras este cambio, mejor valorado estará ese aspecto.

2.5 Técnica de recogida de datos

Primero de todo, se obtendrán los permisos pertinentes por parte del comité ético de investigación y de las autoridades sanitarias del hospital. Luego, se procederá a reunirse con el supervisor de la planta, para explicar el proyecto y estudiar cómo introducirlo en la dinámica de la planta., y se llevará a cabo una reunión con el personal para explicar el proyecto.

Posteriormente, una vez preparado todo, se llevará a cabo el estudio, con una aleatorización de la muestra. A aquellos que pertenezcan al grupo intervención, se le adjuntará la información y consentimiento (anexo 4) y la encuesta PedsQL al ingreso y al alta, junto a la encuesta de elaboración propia ya nombrada, además de llevar a cabo las sesiones de musicoterapia durante el ingreso. Al grupo control, se le adjuntará igualmente su información y consentimiento (anexo 5) y se realizará la encuesta PedsQL al ingreso y al alta.

Asimismo, se realizará un pilotaje del cuestionario y herramientas de estudio que serán usadas con los primeros pacientes, para comprobar si la información es clara, si les es fácil de rellenar o cualquier incidencia, por si necesitase modificar algún aspecto.

2.6 Aspectos éticos

Este estudio cumplirá una serie de aspectos éticos básicos, que se seguirán en todo momento, que se regirán por la declaración de Helsinki y las Normas de Buena Práctica Clínica E6 (R2) de la Unión Europea.

Primero de todo, existirá un dictamen del comité ético de investigación y de las autoridades pertinentes que apruebe y permita llevar a cabo el estudio.

Asimismo, se cumplirá la ley de autonomía del paciente (ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica). La participación

en el proyecto es completamente voluntaria y se requerirá de un consentimiento informado al grupo de intervención (anexo 4) y uno al grupo de control (anexo 5) para ser incluido, firmado por los cuidadores del niño.

Por último, según la ley de protección de datos (Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales) y el reglamento europeo de protección de datos, se garantizará un correcto manejo y custodia de la información. Los datos obtenidos serán usados exclusivamente para este estudio, y bajo ningún concepto se permitirá que se extrapolen.

2.7 Análisis estadístico

2.7.1 Análisis descriptivo

El análisis descriptivo de los datos obtenidos se va a realizar de la siguiente forma:

Para las variables cualitativas se van a comparar a través de la frecuencia absoluta y la relativa, y se van a representar con barras, sectores, columnas y pictogramas.

En el caso de que sean cuantitativas, se determinará primero de todo si siguen o no dicha distribución mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov. En caso de que sí la sigan, se expresarán mediante la media y desviación típica, y la mediana en caso contrario.

Además, para variables que sean continuas se van a emplear histogramas, y para las discretas se utilizarán gráficos de barras.

2.7.2 Análisis interferencial

Para el análisis interferencial, se estudiarán las posibles relaciones existentes entre las variables ya nombradas, con intención de comparar los resultados. Para

ello, se emplearán los test paramétricos y no paramétricos, según la normalidad de las variables.

Para comparar variables cualitativas se realizará la prueba de Chi cuadrado de Pearson, para buscar asociaciones y discrepancias entre ellas. Para comparar las variables cuantitativas se utilizará la prueba de t de Student, para contrastar la hipótesis nula de igualdad.

Cuando se quiera evaluar el grado de asociación entre variables se va a utilizar el coeficiente de correlación de Pearson. Si no siguen una distribución normal, se usará el de Spearman.

Para comparar variables cuantitativas con cualitativas se usarán dos pruebas: la t de Student y ANOVA (análisis de varianza).

Se estimará mediante el Alpha de Cronbach la fiabilidad de los ítems y las dimensiones del cuestionario utilizado (PedsQL).

Asimismo, se tendrá en cuenta el p-valor para considerar si las comparaciones y asociaciones son significativas o no, siendo significativos si adquieren un valor menor a 0.05.

2.8 Cronograma

La duración del estudio será de 1 año, permitiendo la participación de un mayor número de niños. Durante este año, la distribución del tiempo se hará de la siguiente manera:

1. Etapa de planificación

- Fase 1: revisión bibliográfica. Se llevó a cabo una revisión y redacción de marco teórico y justificación desde noviembre de 2021 hasta marzo de 2022.
- Fase 2: diseño metodológico. Ideado desde marzo de 2022 hasta mayo de 2022.

- Fase 3: obtención de permisos. Se pedirán los permisos al comité ético de investigación y las autoridades pertinentes en septiembre de 2022.
- Fase 4: preparación del material. Se preparará el material en el mes posterior, octubre.

2. Etapa de ejecución

- Fase 5: presentación del proyecto a la muestra. Se explicará el proyecto, y se dará hoja informativa y consentimiento informado a los padres y niños / adolescentes a lo largo de 1 año, desde noviembre de 2022 hasta noviembre de 2023.
- Fase 6: realización del estudio. Simultáneamente, se llevará a cabo el estudio, con los cuestionarios y sesiones de musicoterapia según corresponda.
- Fase 7: análisis de los datos. Una vez finalizado el estudio, se estudiarán los datos obtenidos a lo largo de diciembre de 2022 y enero de 2023.
- Fase 8: elaboración de un informe final. Finalmente, se realizará el informe final en el mes de febrero de 2023.

3. Etapa de difusión

- Fase 9: redacción de informes para congresos. Se redactará un informe para congresos en el siguiente mes, y se acudiría a este en las fechas adjudicadas, para presentar el estudio.
- Fase 10: publicación de los resultados en una revista científica. Para concluir, se solicitará en el mes de abril de 2023 publicar los resultados a una revista pertinente.

2.9 Presupuesto

Para la subvención de este proyecto se solicitará una financiación por un coste aproximado de 11396€, contemplando material fungible y no fungible, recursos personales y divulgación de resultados, que queda descrito en la siguiente tabla.

Tabla 3. Presupuesto

Material fungible			
	Cantidad	Precio	Subtotal
Folios	1 paquete de 100 unidades	3€	6€
Tinta negra para impresora	1 paquete	25€	25€
Bolígrafos	50	0.5€	25€
Material no fungible			
	Cantidad	Precio	Subtotal
Altavoz portátil	1	30€	30€
Ordenador portátil	1	600€	600€
Impresora	1	70€	70€
Recursos personales			
	Cantidad	Precio	Subtotal
Enfermera con formación en musicoterapia	1	30€/hora	7560€
Analistas	1	1100€	2200€
Divulgación de resultados			
	Cantidad	Precio	Subtotal
Inscripción en congreso de pediatría (AEP)	1	480€	480€
Viaje y estancia para 3 noches	1	400€	400€

Fuente: elaboración propia

Se solicitará llevar a cabo la investigación en las instalaciones del hospital, en las habitaciones de los niños las sesiones, y el análisis en una sala de enseñanza, por lo que no se tendrá en cuenta en el presupuesto.

2.10 Limitaciones

El estudio podría contar con una serie de limitaciones.

El primero es el sesgo de selección. Queda contemplado que, a pesar de designarse con aleatoriedad los niños del grupo control y del grupo de intervención, conozcan de algún modo la existencia del otro grupo y deseen ser incluidos en el contrario al que han sido designados. Para evitarlo, se intentará que no se filtre información y se aleatorizará el estudio.

También se encuentra el sesgo de omisión. Dada la voluntariedad del estudio, y las circunstancias de tiempo, puede que no todos los niños o padres deseen ser incluidos en este. Se alargará en el tiempo el estudio para fomentar una mayor participación.

Asimismo, podría producirse el sesgo de no respuesta. Puede que alguno de los infantes no quiera contestar alguna pregunta durante las sesiones o un apartado de la encuesta. En caso de que surja, se aclarará la información en caso de que sea lo que lo propicie, pero no se le forzará en ningún momento a responder.

Por último, se contempla el sesgo de respuesta. Al explicar que el objetivo principal del estudio es estudiar la calidad de vida en relación con la aplicación de la musicoterapia, puede que de forma inconsciente los participantes den una respuesta que difiera de lo que sienten o piensan. Puede que perciban una mejora de la calidad de vida tan solo por pensar que tiene que mejorar.

3. RESULTADOS ESPERADOS

Tras la revisión de diversos estudios de características similares, se espera llegar a una serie de resultados:

Como señalan Bradt, Dileo, Groke y Magill en su estudio⁽⁴⁹⁾, la musicoterapia mejora significativamente la sintomatología física de los niños oncológicos, reduciendo náuseas, dolor o cansancio entre otros. Asimismo, como mostraron en su estudio de Martí y Mercadal-Brotons⁽⁴⁸⁾, la musicoterapia también mejora el malestar psicológico, mejorando el estado de ansiedad y demás. También Vaillancourt y Manzano⁽⁴⁵⁾ o Varela⁽²⁵⁾ llegaron a resultados similares. La música tiene una influencia en el desarrollo y día a día de los niños importante, y ello afecta a su forma de sobrellevar patologías o relacionarse con el medio entre otros.

Además, estos estudios han demostrado también que la musicoterapia es aplicable a la mayoría de niños, ya sean varones o mujeres, con un tipo de cáncer u otro, tengan 10 o 14 años... Por lo que la hace un instrumento factible, útil y cómodo de utilizar.

Asimismo, de acuerdo a los datos proporcionados por organismos como la OMS o el gobierno de Canarias^(10,12,13), se espera encontrar mayor número de casos de leucemia, seguido por tumores del sistema nervioso y linfomas.

Por último, se estima que la mayoría de pacientes incluidos en el estudio reciban musicoterapia en sus casas, no profesionalmente, escuchando música o cantando canciones de su agrado entre otros, siendo un estilo mixto.

Se pretende demostrar que la musicoterapia como intervención enfermera, ejecutada correctamente, tiene un gran impacto en la calidad de vida del paciente oncológico pediátrico, y que se traduce en una mejora de la calidad de vida percibida, y, por lo tanto, un mejor afrontamiento del proceso de enfermedad y hospitalización.

4. GLOSARIO

- Tumor de Wilms: tumor que afecta a riñones.
- Metástasis: diseminación del tumor original a otra parte del cuerpo.

- Mucositis: inflamación de la mucosa del tracto digestivo.
- Teleterapia: radioterapia externa, generada desde un equipo externo.
- Reservorio: catéter en vena de amplio calibre de larga estancia, para administración de quimioterapia.
- Citostático: medicamentos que impiden la multiplicación celular.
- Ciclo: tiempo de descanso entre dosis de quimioterapia.
- Cuidados paliativos: cuidados enfocados a mejorar la calidad de vida de un paciente con una afección potencialmente mortal.

5. BIBLIOGRAFÍA

1. Instituto Nacional del Cáncer. ¿Qué es el cáncer? [Internet]. NIH; 2021 [citado el 23 de octubre de 2021]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>
2. Ferlay J, Ervik M, Lam F, Colombet M, Mery L, Piñeros M, et al. Global Cancer Observatory. Cancer Today. [Internet]. Lyon: International Agency for Research on Cancer; 2021 [citado el 23 de octubre de 2021]. Disponible en: <https://gco.iarc.fr/today/home>
3. Organización Mundial de la Salud. Cáncer. [Internet]. OMS; 2022. [citado el 11 de marzo de 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
4. Red española de registros de cáncer. Estimaciones de la incidencia de cáncer en España, 2021 [Internet]. Redecan; 2021 [citado el 23 de octubre de 2021]. Disponible en: <https://redecan.org/storage/documents/b05bfad2-4b48-4519-9f56-6aad911e80b0.pdf>
5. MD Anderson Cancer Center. Consecuencias físicas [Internet]. Madrid: Universidad de Texas; 2021 [citado 28 abril 2022]. Disponible en: <https://mdanderson.es/el-cancer/vivir-con-el-cancer/consecuencias-fisicas>
6. Patrick DL, Ferketich SL, Frame PS, Harris JJ, Hendricks CB, Levin B, Link MP, Lustig C, McLaughlin J, Ried LD, Turrisi AT 3rd, Unutzer J, Vernon SW; National Institutes of Health State-of-the-Science Panel. National Institutes of Health State-of-the-Science Conference Statement: Symptom Management in Cancer: Pain, Depression, and Fatigue, (2002) J Natl Cancer Inst. 2003 Aug 6;95(15):1110-7
7. Fisch MJ, Callahan CM, Kesterson JG, et al.: The use of an electronic patient record system to identify advanced cancer patients and antidepressant drug use. J Palliat Med (1999) 2 (4): 403-9.
8. Asociación Española Contra el Cáncer. 10 cosas que en la Asociación Española Contra el Cáncer podemos hacer por ti. Madrid: AECC; 2021. [citado 28 abril 2022]. Disponible en: <https://blog.contraelcancer.es/ayudas-pacientes-cancer/>
9. Asociación Española Contra el Cáncer. Impacto del cáncer en España: una aproximación a la inequidad y los determinantes sociales. Madrid: AECC; 2021. [citado 28 abril 2022]. Disponible en: <https://observatorio.contraelcancer.es/informes/impacto-del-cancer-en-espana-una-aproximacion-a-la-inequidad-y-los-determinantes-sociales>
10. Organización Mundial de la Salud. CureAll framework: WHO global initiative for childhood cancer: increasing access, advancing quality, saving lives [Internet]. OMS; 2021. [citado el 23 de octubre de 2021]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/347370>
11. American Cancer Society. ¿Cuáles son las diferencias entre los cánceres que afectan a los adultos y los que afectan a los niños? [Internet]. Atlanta: American Cancer Society; 2017 [citado 23 de octubre de 2021]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/cancer/linfoma-no-hodgkin-en-ninos/acerca/diferencias-ninos-adultos.html>
12. Rodríguez López M, Gonzáles Fernández C, Megías Plata D. Enfermería del niño y el adolescente II [Internet]. Granada: DAE editorial; 2021. [citado 23 oct 2021]. Disponible en: <https://ebooks.enfermeria21.com/ebooks/-html5-dev/1679/555/>

13. Registro poblacional de Cáncer de Canarias. Registro poblacional de Cáncer de Canarias en 2013 [Internet]. Gobierno de Canarias; 2013 [citado el 13 de marzo de 2022]. Disponible en: <https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/f0c34d37-fd42-11e8-824a-01d5db30052a/Canarias-A%C3%B1o2013.pdf>
14. García Bernal M, Badell Serra I. Leucemia en la infancia, signos de alerta. An Pediatr [Internet] 2012 [citado 2 marzo 2022]; 10 (1): 1-7. https://www.academia.edu/21389088/Leucemia_en_la_infancia_signos_de_alerta
15. Clavo Varas B, Robaina Padrón F, Macías Verdes D, González Machín G, Hernández Martín M, Lara Jiménez P. Tumores del sistema nervioso central (SNC) Biocancer [Internet] 2004 [citado 10 marzo 2022]; 1 (1): 4. Disponible en: http://www.biocancer.com/sites/default/files/Tumores_SNC.pdf
16. Asociación Española Contra el Cáncer. ¿Qué son las terapias complementarias y alternativas? [Internet] Madrid; 2021 [citado el 13 de marzo de 2022]. AECC. Disponible en: <https://www.contraelcancer.es/es/todo-sobre-cancer/tratamientos/otros-tratamientos/que-son-terapias-complementarias-alternativas>
17. Instituto Nacional del Cáncer. Cómo se usa la cirugía de cáncer [Internet]. NIH; 2019 [citado el 13 de marzo de 2022]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/tipos-de-tratamiento/cirugia/como-se-usa-la-cirugia-contr-el-cancer.html>
18. Instituto Nacional del Cáncer. Cómo se usa la radioterapia para tratar el cáncer [Internet]. NIH; 2019 [citado el 11 de marzo de 2022]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/tipos-de-tratamiento/radioterapia/conceptos-basicos.html>
19. Instituto Nacional del Cáncer. Quimioterapia para tratar el cáncer [Internet]. NIH; 2015 [citado el 12 de marzo de 2022]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos/quimioterapia>
20. Instituto Nacional del Cáncer. Cómo funcionan los medicamentos de quimioterapia [Internet]. NIH; 2019 [citado el 12 de marzo de 2022]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/tipos-de-tratamiento/quimioterapia/como-funcionan-los-medicamentos-de-quimioterapia.html>
21. Garrido-Piosa M, Cerpa-Garrido JM. Calidad de vida: evolución histórica, perspectivas y consideraciones. Portales médicos [Internet] 2014 [citado el 12 de marzo de 2022]; 9 (1): 3. disponible en: <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/calidad-de-vida-evolucion-historica/>
22. Fundación neuroblastoma. Secuelas de los niños que han padecido cáncer. [Internet]. Madrid: Fundación neuroblastoma; 2018 [citado 29 abril 2022]. Disponible en: <https://www.fneuroblastoma.org/secuelas-de-los-ninos-que-han-padecido-cancer/>
23. Kidshealth. Secuelas del cáncer y el tratamiento contra el cáncer [Internet]. Florida: Nemours children hospital; 2018 [citado 29 abril 2022]. Disponible en: <https://www.fneuroblastoma.org/secuelas-de-los-ninos-que-han-padecido-cancer/https://kidshealth.org/es/parents/late-effects.html>

24. Andrews, F. M., & Withey, S. B. Social Indicators of Well-Being: The Development and Measurement of Perceptual Indicators. 1 ed. New York: Plenum.
25. Asociación de academias de la lengua española. Calidad [Internet]. 34.a ed. Real Academia Española. Madrid: RAE; 2005 [citado 29 abril 2022]. P.1. Disponible en: <https://dle.rae.es/calidad?m=form>
26. Quiñones Varela IS. Modelo de atención psicológica al niño y el adolescente con retinosis pigmentaria [Tesis doctoral]. Camagüey: Universidad de Ciencias Médicas; 2009.
27. Quinceno MJ, Vinaccia SA. Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación conceptual. *Psicología y salud*. 2008; 18(1): 37-44
28. Mieles, M. D. & Acosta, A. (2012). Calidad de vida y derechos de la infancia: un desafío presente. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 10 (1), pp. 205-217
29. Pane S, Solans M, Gaité L, Serra-Sutton V, Estrada M, Rajmil L. Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura. Agència d'Avaluació de Tecnologia Recerca Mèdiques y Departamento de Psiquiatria. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Cantabria. Barcelona: 2006.
30. LLantá MC, Grau J, Chacón M. Calidad de vida percibida por los niños con cáncer y reportada por los padres y médicos. *Rev. Psicología y Salud. Instituto de Investigaciones Psicológicas*. 2001; 10(1).
31. Urzúa A. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Rev Méd de Chile* 2010; 138, 358-365
32. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Chile*. 2001; 84(3):205-11
33. Llantá Abreu MC, Grau Abalo JA, Renó Céspedes JS, Cabana Armada R, Machín J, et al. Informe proyecto de investigación "Calidad de vida en Oncopediatría". La Habana: Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. 2014
34. Mejías L, Llantá MC, Reno JS, Lence J. Calidad de Vida en niños con cáncer. *Revista Electrónica Medicina, Salud y Sociedad*. 2013; 3(2)
35. Organización Mundial de la Salud. Preguntas más frecuentes [Internet]. OMS; 2021. [citado el 27 de feb de 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/about/frequently-asked-questions>
36. Martín-Ortiz JD, Sánchez MJ, Sierra JC. Evaluación de calidad de vida en pacientes con cáncer: una revisión. *Rev Colomb Psicol*. 2005;(14):34-45.
37. Lôbo AS, Fernandes AF, Almeida PC, Carvalho CM, Sawada NO. Quality of life in women with breast cancer undergoing chemotherapy. *Acta Paul Enferm*. 2014;27(6):554-559.
38. The European Organization for Research and Treatment of Cancer. Quality of life. [Internet]. Belgium: EORTC; [citado 20 Abr 2015]. Disponible en: <https://www.eortc.org/app/uploads/sites/2/2018/08/Specimen-QLQ-C30-English.pdf>
39. Pane. S., Solans, M., Gaité, L., Serra-Sutòn, V., Estrada, D., Rajmil, L (2006) Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: actualización. 1 Ed. Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas [Internet] Barcelona; 2006. [consultado 10 mar 2022]. Disponible en: <http://pediatrasandalucia.org/Docs/CalidadVidaPediatico.pdf>

40. American Music Therapy Association. What is Music Therapy? [Internet] American Music Therapy Association (AMTA): 2005 [consultado 10 mar 2022] Disponible en: <https://www.musictherapy.org/about/musictherapy/>
41. Neuromúsica. Servicios [Internet]. Argentina: Red Latinoamericana de Musicoterapia y Neurología; 2008 [citado 29 abril 2022]. Disponible en: <https://www.neuromusica.org/servicios.html#neuromusicoterapia>
42. Federación Mundial de la Musicoterapia. ¿Qué es la musicoterapia?. [Internet]. WFMT; 2011 [citado el 30 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.wfmt.info/wp-content/uploads/2020/07/What-is-music-therapy-Spanish.pdf>
43. Gómez C. Un primer contacto con la musicoterapia. Dialnet [Internet] 2004; 7 (10):131-140. [consultado 10 mar 2022]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2044659>
44. Amorós, B., & Del Olmo, M. J. (2017). La musicoterapia en España a través de los estudiantes: Una realidad académica y profesional en proceso de desarrollo. Revista De Investigación En Musicoterapia., 1. pp 1-13
45. Confederación Europea de Musicoterapia. Criterios para ser musicoterapeuta profesional en España. Documento técnico definitivo [Internet] EMTC: 2009 [consultado 10 mar 2022] Disponible en: <http://musicoterapiavalencia.org/wp-content/uploads/2015/12/Documento-Criterios-para-ser-MT-en-España-C3%B1a-27-Noviembre-2009-anexo-4.pdf>
46. Vaillancourt, G, Manzano P.. Música y musicoterapia. Su importancia en el desarrollo infantil. 1ª ed. Madrid: Narcea ediciones; 2009.
47. Wigram, T. Improvisación. Método y técnicas para clínicos educadores y estudiantes de musicoterapia. 1ª ed. Vitoria: Agruparte producciones; 2005.
48. P. Martí, M. Mercadal-Brotos (Eds.), Musicoterapia en Medicina. Aplicaciones prácticas, Editorial Médica Jims, Barcelona (2010), pp. 1-63
49. Dochterman, J, Bulechek, M & Howard Karl Butcher. (2014). Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC). (6ta ed) Barcelona, España: Elsevier Health Science. 2014
50. Bradt J, Dileo C, Grocke D, Magill L. Music interventions for improving psychological and physical outcomes in cancer patients. Cochrane Database Syst Rev. 2011 [Internet] Aug 10; (8): CD006911. [Consultado 13 mar 2022]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21833957/>

6. ANEXOS

Anexo 1. Cuestionario PedsQL, versión para niños entre 8 y 18 años.

Dolor y lesión	Nunca	Casi nunca	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Me han dolido o he tenido molestias en articulaciones y/o músculos (ejemplo: codos, rodillas, brazos, piernas, espalda)					
2. He tenido mucho dolor					
Náuseas	Nunca	Casi nunca	A veces	Muchas veces	Siempre
3. Cuando tomo el tratamiento, me dan ganas de vomitar					
4. La comida no me sabe bien					
5. He tenido ganas de vomitar cuando pienso en el tratamiento					
6. He tenido demasiadas ganas de comer como para no comer					
7. Algunas comidas u olores me han dado ganas de vomitar					
Ansiedad relacionada con procedimientos	Nunca	Casi nunca	A veces	Muchas veces	Siempre
8. Las agujas me lastiman (por ejemplo: inyecciones, exámenes de sangre, catéter)					
9. Me da miedo cuando me tienen que sacar sangre					
10. Me dan miedo las agujas cuando las tengo puestas					
Ansiedad relacionada con el tratamiento	Nunca	Casi nunca	A veces	Muchas veces	Siempre
11. Tengo miedo cuando estoy esperando a que el médico me visite					
12. Tengo miedo de ir a las citas					
13. Me da miedo quedarme ingresado					

Preocupación	Nunca	Casi nunca	A veces	Muchas veces	Siempre
14. Me preocupan los efectos que tengan el medicamento o la quimioterapia (por ejemplo: caída de pelo, vómitos, perder peso)					
15. Me preocupa que el tratamiento esté funcionando bien					
16. Me preocupa que la enfermedad vuelva o empeore					
Problemas cognitivos	Nunca	Casi nunca	A veces	Muchas veces	Siempre
17. He batallado para saber qué hacer cuando algo me preocupa					
18. He batallado para resolver problemas matemáticos					
19. Se me dificulta hacer los deberes					
20. Se me hace difícil poner atención a las cosas					
21. Batallo para recordar lo que leo					
Percepción de la apariencia física	Nunca	Casi nunca	A veces	Muchas veces	Siempre
22. Me siento atractivo					
23. Me molesta que la gente vea mis cicatrices					
24. Me da vergüenza que los demás vean mi cuerpo					
Comunicación	Nunca	Casi nunca	A veces	Muchas veces	Siempre
25. Se me hace difícil contarle a los médicos o enfermeros cómo me siento					
26. Se me hace difícil hacerle preguntas a los médicos o enfermeros					
27. Se me hace difícil explicarle mi enfermedad a los demás					

Fuente: Escala PedsQL, versión 8-18 años

Anexo 2. Escala de Calidad de Vida para Niños oncológicos (ECVNO)

Escala de calidad de Vida para Niños Oncológicos (ECVNO)

Nombre:

Edad:

Fecha:

- | | |
|---|-------------------|
| 1. ¿Te tratan bien los médicos y las enfermeras? | Sí - A veces - No |
| 2. ¿Se preocupan los médicos por ti? | Sí - A veces - No |
| 3. ¿Te gusta salir de la habitación? | Sí - A veces - No |
| 4. ¿Te cuidan y miman tus padres? | Sí - A veces - No |
| 5. ¿Tienes muchos dolores? | Sí - A veces - No |
| 6. ¿Te sientes triste a menudo? | Sí - A veces - No |
| 7. ¿Siempre que te apetece jugar puedes hacerlo? | Sí - A veces - No |
| 8. ¿te diviertes con tus amigos? | Sí - A veces - No |
| 9. ¿Sueles llorar a menudo? | Sí - A veces - No |
| 10. ¿Prefiere no jugar con otros niños y quedarte en tu habitación? | Sí - A veces - No |
| 11. ¿Tienes muchos amigos? | Sí - A veces - No |
| 12. ¿Sueles tener náuseas y vómitos? | Sí - A veces - No |
| 13. ¿La gente te trata igual que al resto de los niños? | Sí - A veces - No |
| 14. ¿Te sientes nervioso? | Sí - A veces - No |
| 15. ¿Te gustaría curarte? | Sí - A veces - No |
| 16. ¿Te disgusta perder el pelo? | Sí - A veces - No |
| 17. ¿Tienes ilusión por volver a tu casa? | Sí - A veces - No |
| 18. ¿Te ayudan tus padres a vestirse y a comer? | Sí - A veces - No |
| 19. En general, ¿te sientes feliz y bien? | Sí - A veces - No |

Fuente: Rodríguez y col (1996)

Anexo 3. Cuaderno de registro de datos

Cuaderno de registro de datos

Edad: ____

Sexo del paciente:

Femenino __ Masculino __

Familia monoparental:

Sí __ No__

Progenitores:

Pareja __ Matrimonio __ Separados __

Situación laboral del progenitor 1:

Empleado __ Desempleado __

Situación laboral del progenitor 2:

Empleado __ Desempleado __

Coexistencia de otras patologías:

Sí __ No __

Grupo de patología oncológica:

Hemático __ Tejidos blandos __ Sistema nervioso __
Linfático __ Óseo __ Otros __

Número de hermanos: ____

Cuidador distinto a los progenitores:

Sí __ No __

Grado de instrucción del progenitor 1:

Sin estudios __ Primaria __ Secundaria __

Bachillerato __ Superiores __

Grado de instrucción del progenitor 2:

Sin estudios __ Primaria __ Secundaria __

Bachillerato __ Superiores __

Prestación económica del Progenitor 1:

Sí __ No __

Prestación económica del Progenitor 1:

Sí ___ No ___

Lugar de procedencia:

España ___ Otro ___

1. En la familia, ¿Canta alguno de los componentes frente al niño?

Sí ___ No ___

2. Si es así, ¿quién lo hace?

Madre ___ Padre ___ Hermano/s ___ Abuelo/s ___ Otro ___

3. ¿Con qué frecuencia?

A diario ___ Con frecuencia ___ Ocasionalmente ___

4. ¿Canta su hijo o hija en casa?

Sí ___ No ___

5. ¿Toca su hijo o hija algún instrumento musical?

Sí ___ No ___

6. Si la respuesta ha sido sí, ¿de qué grupo?

Percusión ___ Viento metal ___ Viento madera ___

Cuerda frotada ___ Cuerda pulsada ___ Cuerda percutida ___

7. ¿Está inscrito en alguna actividad con relación a la música?

Sí ___ No ___

8. Si es así, ¿Cuál?

Banda musical ___ Clases particulares ___

Escuela de música / conservatorio ___ Otros ___

9. ¿Escuchan música en familia?

A diario ___ Frecuentemente ___ A veces ___

Casi nunca ___ Nunca ___

10. ¿Su hijo o hija escucha activamente música en solitario?

Sí ___ No ___

11. ¿Qué género musical prefiere?

Pop ___ Rock ___ Clásica ___ Electrónica ___

Hip-hop ___ Otro ___

Anexo 4. Consentimiento informado para grupo intervención

MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO MEDIANTE LA MUSICOTERAPIA

INVESTIGADORA PRINCIPAL

Sara Esther Afonso Dajakaj. Estudiante de enfermería de la Universidad de La Laguna. Teléfono: xxxxxxxx Móvil: xxxxxxxx Correo Electrónico: *alu0101213804@gmail.com*

CENTRO: Complejo Hospitalario Universitario de Canarias

INTRODUCCIÓN

Buenos días.

Se le invita a participar en el siguiente estudio que ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del hospital. Mediante esta lectura informativa esperamos que valore su participación y la de su hijo.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

La participación en el estudio es voluntaria, y en cualquier momento puede cambiar de decisión y revocar su consentimiento.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

El objetivo del presente estudio es estudiar la calidad de vida en relación con la aplicación de la musicoterapia en pacientes oncológicos pediátricos ingresados en el Hospital Universitario de Canarias.

Para ello, se le entregará un cuestionario en el que contestará una serie de ítems de aspectos relevantes sobre su hijo. Luego, este rellenará un cuestionario de calidad de vida previa y posteriormente a las sesiones de musicoterapia. La duración estimada de cumplimentación de los cuestionarios será de 15 minutos. Las sesiones de musicoterapia durarán 1 hora cada una, 3 días seguidos. Conociendo la experiencia del niño, podremos mejorar la atención a otros niños de características similares y mejorar su estancia hospitalaria.

CONFIDENCIALIDAD

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de los participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y obligaciones en materia de información y documentación clínica. De acuerdo a lo que establece dicha ley, podrá acceder, modificar, opositar y cancelar los datos obtenidos, dirigiéndose al investigador del estudio.

Solo los investigadores podrán relacionar los datos obtenidos del niño y la historia clínica y consultarlos, así como colaboradores del estudio y autoridades del hospital si procede, pero manteniendo en todo momento la confidencialidad. Se extrapolarán los resultados una vez analizados de forma completamente anónima.

Para participar, deberá rellenar un consentimiento informado, que podrá retirar si lo desea en otro momento, cancelando la participación en el estudio.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo,....., *madre / padre / tutor legal de*

he leído la hoja de información que se ha entregado, he tenido la oportunidad de preguntar mis dudas, que han sido resueltas, y he sido informada sobre el estudio.

He hablado con:

..... (*Nombre del investigador*)

Comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio cuando lo desee, sin tener repercusiones de ningún tipo.

Doy mi consentimiento para llevar a cabo las sesiones de musicoterapia con mi hijo, además del acceso y utilización de sus datos según lo indicado en la hoja de información.

Firma de madre/padre/tutor:

Nombre:

Fecha:

Firma del investigador/a:

Nombre:

Fecha:

Anexo 5. Consentimiento informado para grupo control

MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO

INVESTIGADORA PRINCIPAL

Sara Esther Afonso Dajakaj. Estudiante de enfermería de la Universidad de La Laguna. Teléfono: xxxxxxxx Móvil: xxxxxxxx Correo Electrónico: *alu0101213804@gmail.com*

CENTRO: Complejo Hospitalario Universitario de Canarias

INTRODUCCIÓN

Buenos días.

Se le invita a participar en el siguiente estudio que ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del hospital. Mediante esta lectura informativa esperamos que valore su participación y la de su hijo.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

La participación en el estudio es voluntaria, y en cualquier momento puede cambiar de decisión y revocar su consentimiento.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

El objetivo del presente estudio es estudiar la calidad de vida en relación con la aplicación de la musicoterapia en pacientes oncológicos pediátricos ingresados en el Hospital Universitario de Canarias.

Para ello, se le entregará un cuestionario en el que contestará una serie de ítems de aspectos relevantes sobre su hijo. Luego, este rellenará un cuestionario de calidad de vida al momento del ingreso y al alta. La duración estimada de cumplimentación de los cuestionarios será de 15 minutos. Conociendo la experiencia del niño, podremos mejorar la atención a otros niños de características similares y mejorar su estancia hospitalaria.

CONFIDENCIALIDAD

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de los participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y obligaciones en materia de información y documentación clínica. De acuerdo a lo que establece dicha ley, podrá acceder, modificar, opositar y cancelar los datos obtenidos, dirigiéndose al investigador del estudio.

Solo los investigadores podrán relacionar los datos obtenidos del niño y la historia clínica y consultarlos, así como colaboradores del estudio y autoridades del hospital si procede, pero manteniendo en todo momento la confidencialidad. Se extrapolarán los resultados una vez analizados de forma completamente anónima.

Para participar, deberá rellenar un consentimiento informado, que podrá retirar si lo desea en otro momento, cancelando la participación en el estudio.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo,....., *madre / padre / tutor legal de*

he leído la hoja de información que se ha entregado, he tenido la oportunidad de preguntar mis dudas, que han sido resueltas, y he sido informada sobre el estudio.

He hablado con:

..... (*Nombre del investigador*)

Comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio cuando lo desee, sin tener repercusiones de ningún tipo.

Doy mi consentimiento para llevar a cabo las sesiones de musicoterapia con mi hijo, además del acceso y utilización de sus datos según lo indicado en la hoja de información.

Firma de madre/padre/tutor:

Nombre:

Fecha:

Firma del investigador/a:

Nombre:

Fecha: