

ESCOLA SUPERIOR D'INFERMERIA DEL MAR  
Adscrita a la UPF

**EXPERIENCIAS VIVIDAS POR NIÑOS Y NIÑAS CON CÁNCER A  
TRAVÉS DE LA MUSICOTERAPIA: UN PROYECTO DE ACCIÓN-  
PARTICIPACIÓN**

Lara González Jiménez  
Directora del treball: Magda González Soriano  
Coordinadors : Marta López i Juan M. Leyva  
Treball de Fi de Grau  
Grau en Infermeria  
Curs acadèmic 2012-2013

## ÍNDICE

1. CONSIDERACIONES INICIALES DEL TRABAJO FINAL DE GRADO I.....	1
2. RESUMEN.....	2-4
3. INTRODUCCIÓN.....	5-14
• Motivos personales de elección del tema	
• Fenómeno de estudio	
• Bases de datos empleadas y la estrategia de búsqueda	
• Revisión crítica de la bibliografía nacional e internacional	
• Contextualización del trabajo según un paradigma enfermero	
• Marco teórico	
• Objetivos/hipótesis	
4. DESARROLLO.....	15-24
4.1 METODOLOGÍA	
• Metodología seleccionada	
• Características de la metodología	
• Estrategias de muestreo y muestra, herramientas de recogida y método de análisis de los datos	
• Aspectos éticos y jurídicos	
• Posibles limitaciones y/sesgos de estudio y propuestas de mejora	
• Cronograma	
• Recursos humanos y materiales	

<b>5. CONSIDERACIONES FINALES.....</b>	<b>25-28</b>
• <b>Argumentación sobre los puntos fuertes y débiles del trabajo</b>	
• <b>Reflexión sobre el grado de satisfacción de la competencia adquirida con este trabajo</b>	
• <b>Autoevaluación de los resultados de aprendizaje</b>	
<b>6. ANEXOS.....</b>	<b>29-41</b>
<b>7. ÍNDICE ALFABÉTICO.....</b>	<b>42-44</b>
<b>8. BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>45-52</b>

## **1. CONSIDERACIONES INICIALES**

El trabajo que aquí presento se encuentra enmarcado en las dos asignaturas que componen la materia obligatoria de todas las titulaciones de Grado conocida como Trabajo final de grado, permitiendo integrar los contenidos a nivel formativo recibidos a lo largo de la continuidad de estos cuatro años de Grado de Enfermería.

Tal es así, que puedo afirmar que he aprendido a establecer y recorrer los pasos de un diseño, proyecto o protocolo de investigación acerca de un tema que me realmente me interesaba, relacionado en sí con los cuidados de la disciplina de Enfermería.

Se trata de un trabajo personal de integración global de competencias de índole enfermero, es decir, conocimientos, habilidades y actitudes adquiridas tanto en el aula como en la estancia de prácticas clínicas.

Quedan plasmadas las cuatro etapas del proyecto, que hacen referencia a: la etapa de elección del tema, la etapa de planificación del trabajo, la etapa de desarrollo del trabajo y la etapa de entrega y defensa oral del mismo.

Las actividades desarrolladas y el tiempo invertido, se han caracterizado fundamentalmente por el trabajo autónomo con el fin de alcanzar las competencias de aprendizaje de la asignatura.

Aunque tampoco hay que olvidar el hecho de haber utilizado herramientas propuestas en los seminarios del primer trimestre me han servido para abordar el trabajo. Entre ellas cabe destacar: la aplicación refWorks, la búsqueda bibliográfica en bases de datos y las nociones acerca del plagio.

Las tutorías tanto grupales como individuales también han formado parte del seguimiento y orientación a nivel metodológico, para guiar y mejorar el Proyecto de investigación y asimismo resolver dudas e inquietudes.

## 2. **RESUMEN**

**Justificación:** este trabajo muestra una mirada más profunda acerca de cómo viven los niños y niñas la experiencia de vivir con el Cáncer, enfermedad que representa la primera causa de mortalidad entre los 5-14 años, en Cataluña.

El profesional de Enfermería es clave en indagar y reflexionar acerca de la experiencia, y en desarrollar el papel que juega la intervención enfermera denominada Musicoterapia como herramienta de expresión y comunicación, para descubrir que hay detrás de su realidad.

Indagar en este contexto puede contribuir a mejorar la calidad de vida del colectivo infantil inmerso en la patología.

**Objetivo:** conocer cómo viven la experiencia oncológica los niños y niñas, utilizando como herramienta de trabajo la Musicoterapia en el escenario del Hospital Materno-Infantil Vall d'Hebrón de Barcelona.

**Diseño:** proyecto de Investigación Acción-Participativa (IAP), enmarcado en el paradigma cualitativo.

**Metodología:** se llevó a cabo una búsqueda en bases de datos: Pubmed, CINAHL, Cuiden, Cuidatge, entre otras y diferentes fuentes de información. Los sujetos de estudio fueron 14 niños y niñas entre 8 y 12 años de edad ingresados en la planta de Oncología durante al menos 8 semanas. Para la recogida de datos se utilizaron las siguientes estrategias: entrevistas semiestructuradas, notas de campo y grupos de discusión.

En cuanto al análisis mencionar que se siguió un riguroso trabajo para asignar unidades de significado a la información obtenida.

**Consideraciones finales:** Este proyecto ha permitido avanzar hacia el conocimiento enfermero y profundizar en el cuidado holístico de los niños.

**Palabras clave:** Musicoterapia; cáncer; investigación Acción-Participativa; terapias complementarias; niños hospitalizados; cuidados de Enfermería.

## 2. RESUM

**Justificació:** aquest treball mostra una mirada més profunda sobre com viuen els nens i nenes l'experiència de viure amb el Càncer, malaltia que representa la primera causa de mortalitat entre els 5-14 anys, a Catalunya.

El professional d'Infermeria és clau per a indagar i reflexionar sobre l'experiència, i a desenvolupar el paper que juga la intervenció infermera denominada Musicoteràpia com a eina d'expressió i comunicació per descobrir que hi ha darrere de la seva realitat. Indagar en aquest context pot contribuir a millorar la qualitat de vida del col·lectiu infantil immers en la patologia.

**Objectiu:** conèixer com viuen l'experiència oncològica els nens i nenes, utilitzant com a eina de treball la Musicoteràpia en l'escenari de l'Hospital Matern-Infantil Vall d'Hebrón de Barcelona.

**Disseny:** projecte de Recerca Acció-Participativa (IAP), emmarcat en el paradigma qualitatiu.

**Metodologia:** es va dur a terme una cerca en bases de dades: Pubmed, CINAHL, Cuidin, Cuidatge, entre d'altres, i diferents fonts d'informació. Els subjectes d'estudi van ser 14 nens i nenes entre 8 i 12 anys d'edat ingressats en la planta d'Oncologia durant almenys 8 setmanes. Per a la recollida de dades es van utilitzar les següents estratègies: entrevistes semiestructurades, notes de camp i grups de discussió.

En quant a l'anàlisi, destacar que es va seguir un rigorós treball per assignar unitats de significat a la informació obtinguda.

**Consideracions finals:** Aquest projecte ha permès avançar cap al coneixement infermer i aprofundir en la cura holística dels nens.

**Paraules clau:** Musicoteràpia ; càncer; recerca acció- participativa, teràpies complementàries, nens hospitalitzats, cures infermeres.

## 2. ABSTRACT

**Justification:** this research shows a deeper look into how children live their experiences with cancer. This disease is the primary cause of childhood mortality with five to fourteen year old children in Catalunya.

Nursing professionals play a key role in investigating and reflecting on this experience. They also develop their function in the nursing procedure known as Music Therapy as a tool used to express and communicate in order to discover children's reality.

Investigating in this context can contribute to improve the quality of life of the children community immersed in this pathology.

**Objective:** the aim of this study is to know how children live and overcome their oncologic experience by using the Music Therapy as a work tool in the Mother and child Hospital Vall d'Hebrón in Barcelona.

**Design:** project of Participatory Action Research, within the framework of the Qualitative paradigm.

**Methodology:** the information comes from databases such as PubMed, CINAHL, Cuiden, Cuidatge among others and different information sources. The subject of this study is a group of fourteen children aged 8 to 12 years old that were hospitalised in the Oncology wards at least during 8 week. The following strategies were used to collect the data: semiorganised interviews, field notes and discussion groups.

As far as the analysis is concerned, thorough work was done in order to assign meaning units to the information obtained.

**Final considerations:** this project has allowed us to make further progress on the nursing knowledge and delve into the holistic care for children.

**Key Words:** Music Therapy; cancer; participatory action research method; complementary therapies, hospitalised children, nursing care.

### **3. INTRODUCCIÓN**

- **Motivos personales de elección del tema**

La inspiración y/o motivación para dar comienzo al presente Trabajo Final de Grado, han venido de la mano de una fuerza interna encaminada a avanzar hacia el conocimiento enfermero, abordando una realidad más que evidente, como es la Oncología Pediátrica, profundizando en las experiencias vividas en primera persona por este perfil de pacientes sin perder de vista las emociones, los sentimientos, la ansiedad, el estrés, la comunicación, el dolor, la autoestima, la concepción de la muerte delante de la enfermedad y los procedimientos y/o tratamientos de diferente naturaleza a los que se enfrenta a diario este grupo de seres humanos que resulta especialmente vulnerable, debido principalmente a la etapa de desarrollo en la que se encuentran.

De este modo, se busca extraer conocimientos sustanciales, indagando y conociendo la dimensión global de cómo viven la enfermedad, utilizando el manejo de la Musicoterapia, como una forma de comunicación y expresión eficaces. Al autor le resultaba a nivel personal un tema llamativo y especial, además de la conexión, empatía y facilidad para tratar con los niños con la que cuenta, de forma que pudiese adentrarse en sus experiencias y aportar nuevos matices al enriquecimiento de la disciplina enfermera. De hecho, el rol de la enfermería oncológica en la experiencia asistencial forma parte de la vida de estos niños porque es la persona que les acompaña en el viaje del binomio salud-enfermedad (3), cuidando y valorando de forma global la gran versatilidad interindividual.

- **Fenómeno de estudio**

Por lo tanto, el fenómeno de estudio hace referencia a la inmersión holística, acerca del conocimiento de cómo viven los niños y niñas de 8-12 años de edad la experiencia de la patología oncológica, utilizando como herramienta, la Terapia Complementaria denominada Musicoterapia.



- **Bases de datos empleadas y la estrategia de búsqueda**

Para la búsqueda bibliográfica de información, se han consultado diferentes bases de datos (Anexo 1) tales como Medline/PubMed, CINAHL (Cumulated Index Nursing and Allied Health Literature), Scopus, CUIDEN, Cochrane Library Plus y Cuidatge; Páginas web, entre las que cabe destacar el Instituto de Joanna Briggs, la Generalitat de Catalunya, el Colegio Oficial de Enfermeras y Enfermeros de Barcelona, la Universidad Pompeu Fabra y la Biblioteca de la Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia de la Universidad de Salamanca; también la plataforma desarrollada por la editorial Elsevier "ScienceDirect" y al mismo tiempo, Revistas de Enfermería, entre las cuales se encuentran: Anales de pediatría, Metas de Enfermería, Nure investigación, Enfermería global, Nursing, Index de Enfermería y Cultura de los cuidados, principalmente.

- **Revisión crítica de la bibliografía nacional e internacional**

En la estrategia de búsqueda se ha ido siguiendo una serie de pasos. En primera instancia, se buscaba conocer exhaustivamente la realidad de la esencia del trabajo, es decir, la Oncología pediátrica, acotando la epidemiología, la etiología, el impacto de la enfermedad sin desvincular las repercusiones, los significados que tienen para este grupo los síntomas físicos y psicológicos, las necesidades y percepciones vividas. En esta primera parte, fundamentalmente se ha consultado referencias bibliográficas nacionales, especialmente libros teóricos y artículos científicos de revistas de Pediatría o Enfermería pediátrica. Asimismo, se han incluido teorías relevantes que respaldasen y sustentasen el trabajo en sí.

En segunda instancia, se ha tenido el fiel objetivo de seleccionar variabilidad de documentos y artículos científicos, que ayudasen a comprender la visión de la Oncología desde la mirada enfermera, las habilidades, destrezas, conocimientos, y en definitiva competencias que se requieren para brindar un cuidado integral a los niños/as. Además ha surgido la posibilidad de utilizar libros de Enfermería pediátrica de especial relevancia de carácter teórico-conceptual, manuales de la Generalitat de Cataluña referentes a Oncología y documentos elaborados por el Colegio Oficial de Enfermeras y Enfermeros de Barcelona. En tercera instancia, se creyó interesante dar voz a estas personas a través de las Terapias Complementarias y además obtener un doble efecto utilizando sus propiedades. Así que se realizó una revisión bibliográfica encaminada fundamentalmente a descubrir sus orígenes, cuáles eran las Terapias más relevantes en el ámbito enfermero, qué manifestaba la evidencia científica y cuál era el estado actual en la regulación de su incorporación al currículo de Enfermería. No obstante, el desafío estaba en utilizar la Musicoterapia con el fin de indagar en las experiencias de los niños.

A través de la consulta de trabajos, impresiones y discusiones al respecto de diferentes autores, la Musicoterapia representa una de las intervenciones registradas en la Clasificación de la taxonomía enfermera, herramienta de trabajo, fruto de muchos años de experiencia en Enfermería.

Así que en este sentido se realizó una búsqueda de artículos científicos que relacionasen por un lado Musicoterapia y Cáncer, por otro lado Musicoterapia y niños hospitalizados y finalmente más específicamente Musicoterapia y niños hospitalizados con cáncer, para observar las contribuciones y aportaciones de diferentes autores a la experiencia. Referente a la revisión bibliográfica, se han excluido numerosos artículos, que desde la perspectiva del autor incluían un planteamiento ciertamente limitado en cuanto a las fuentes de información y las reflexiones pertinentes, quedándose con aquellos de mayor relevancia escritos fundamentalmente en inglés, aunque también se ha utilizado textos en castellano y catalán. Cada vez más autores se han interesado por el tema de la aplicación de las Terapias Complementarias, sin embargo aquí la autora pretende dar un paso más y utilizar la musicoterapia como un medio para adentrarse en la experiencia oncológica infantil.

- **Contextualización del trabajo según un paradigma enfermero**

La Enfermería, empieza a abrirse paso hacia un nuevo enfoque denominado Paradigma de la Transformación o de la Simultaneidad que permite conceptualizar todos los fenómenos que conciernen al conocimiento enfermero y describir los fenómenos centrales de la disciplina: la persona, el entorno, la salud y los cuidados, en concordancia con el enfoque orientado por valores de la filosofía humanista-existencialista y por la teoría holística, considerando al organismo como una unidad. Actuar desde el humanismo implica entender que el sujeto de nuestros cuidados es activo en el proceso, interlocutor, con capacidad de toma de decisiones y de interpelación a los expertos. Este paradigma analiza los fenómenos entendiéndolos como únicos, complejos y globales (1).

- **Marco teórico**

El término Oncología infantil engloba un grupo de enfermedades socialmente estigmatizadas, de origen multifactorial, desarrollándose tras largos periodos de latencia con características biológicas, histológicas y de localización primaria diferentes, que en consonancia muestran una distribución de diversa magnitud teniendo en cuenta el sexo, la edad, el grupo étnico, etcétera (2).

Además su diagnóstico suele determinarse de manera accidental y es que la enfermedad suele estar en estado avanzado en el momento de la confirmación, ya que la localización habitual del tumor suele ser profunda, y no suele producir hemorragias o síntomas superficiales, dificultándose así su detección. Resulta más frecuente en niños que en niñas con una tasa de distribución 1:3 y específicamente con una tendencia decreciente con la edad.

Sin duda, los tumores más frecuentes son las leucemias (25%), las neoplasias del Sistema Nervioso Central (SNC) (20%) y los linfomas (14%) (3-4). Pues bien, se estima que en Cataluña se diagnostican entre 170 y 200 casos nuevos anuales (0-14 años). A pesar de este bajo volumen, el cáncer es en Cataluña, la primera causa de mortalidad en niños y niñas de 5 a 14 años y la segunda causa de los 15 a los 24 años, después de los accidentes (5).

Sin embargo, cabe citar que la supervivencia ha llegado al 77% a los 5 años del diagnóstico, en los últimos años en España y esa tendencia es similar a la media europea (5).

De acuerdo con la literatura consultada, resulta esencial garantizar una calidad exhaustiva y comprometida con los cuidados, trabajando equipo con una perspectiva interdisciplinar y en este sentido poder llevar a cabo: la prevención, el diagnóstico precoz, el tratamiento, los cuidados paliativos o cuidados continuos, las terapias de soporte, la rehabilitación, el soporte psicosocial y emocional y la asistencia en el domicilio, con el fin de lograr las cifras de curación actuales tratando a los niños en función de su edad y buscando la manera de mantener el contacto con el grupo de iguales y la familia. Los tumores infantiles son muy sensibles a los tratamientos con Quimioterapia y Radioterapia, sin embargo unidos a la Cirugía, han sido los principales responsables de la supervivencia (6).

El niño oncológico, se encuentra delante de una realidad que desencadena un inimaginable impacto y sufrimiento personal, repercusiones diversas, procedimientos altamente estresantes, agresivos y largos, incertidumbre sobre el futuro, trastocando la normalidad de su vida y el entorno familiar y social. Además los niños en edad escolar pueden entender el diagnóstico de cáncer y beneficiarse de la oportunidad de hablar de su experiencia (7).

En realidad, el cáncer irrumpe en sus vidas con todo el bagaje vital, psicológico y social, experimentando especialmente dolor, ansiedad y estrés, sin desvincularse de la inmensidad del sufrimiento (manifestando tristeza, pérdida de autoestima, aislamiento, etcétera) y de su proceso evolutivo y madurativo (8-9), preocupándose al mismo tiempo por la muerte en este rango de edad (10) y buscando adaptarse a la infinidad de síntomas (náuseas y vómitos, fatiga, alteraciones de la imagen corporal, anorexia, pérdida de peso, diarreas o estreñimiento, y un sinfín de ellos más), aunque nunca lleguen a acostumbrarse a ellos en el largo proceso (11).

Numerosos estudios sostienen la idea de que potenciar la relación profesional de Enfermería-Paciente-Familia, resulta fundamental en el proceso de atención para asentar los pilares del establecimiento de una relación terapéutica óptima y así buscar los mecanismos que fomenten la confianza y la comunicación. La clave está en implementar un cuidado integral (12) que refleje ingenio, creatividad e imaginación y que abarque las necesidades de esta población vinculadas al proceso de crecimiento (13), los valores y el conocimiento del paciente y su familia tratando de mejorar la calidad de vida durante la terapia y la supervivencia (14), potenciando las habilidades sociales y comunicativas (15) e indagando para qué no se produzcan muchos tiempos de espera a lo largo del proceso, ya que propician malestar emocional (16). El cuidado integral implica que las Terapias Complementarias entren en escena y es que con el paso del tiempo han logrado que muchos profesionales de salud entre los que nos encontramos, hayan manifestado una actitud positiva hacia su conocimiento, para incorporarlas a la práctica clínica diaria.

Éstas reflejan una forma de tratar y ayudar a las personas desde una dimensión más holística y humana, realzando además el autocuidado. Se busca la manera de acercarnos a los orígenes de los cuidados enfermeros de la mano de Florence Nightingale, concepción que enmarca las terapias complementarias y la dimensión del enfoque holístico de los cuidados de Enfermería potenciando la importancia de la prevención y el mantenimiento de la salud, enfatizando la influencia del entorno (17).

Los esfuerzos de estas terapias, están enfocadas a alejarse de lo hegemónico, y como refiere Montserrat Teixidor (2009), buscar nuevas soluciones a los problemas de salud por medio de otros métodos no convencionales que se adapten mejor a sus necesidades y a su forma de vivir, incorporando nuevos modelos de salud holística (17).

Asimismo, Rosette Poletti, resalta “para atender este estado de armonía de salud global holística, se necesita una amplitud para la comunicación, un acceso a la información, una posibilidad de vivir y de expresar los sentimientos, de buscar un significado a la vida” (17).

No obstante, debemos ser conscientes de sus limitaciones, saber escoger las que ofrecen más garantías y bases más sólidas para enriquecer en este sentido la función de cuidar. El rol enfermero, consiste en ayudar a la persona a vivir su situación en su momento vital, independientemente de qué el problema que le afecta se pueda resolver, curar o no. Esta ayuda o acompañamiento ha de estar centrado en ayudar a la persona a vivir, a entender como le afecta la situación, qué significados tiene para ella y qué es lo que necesita. El cuidado enfermero integrado en el modelo humanista, se ha de llevar a cabo cuidadosamente, con sensibilidad, delicadeza y respeto, buscando establecer relaciones de confianza, de compromiso y encerrando un espacio de cooperación para extraer, reforzar y mejorar el potencial de la persona (18).

En la sociedad más occidental, en los profesionales de salud y en sus organizaciones, la preocupación porque las Terapias Complementarias sean ofertadas con las mayores garantías de calidad y seguridad, es evidente (19). Para desarrollar estas técnicas no sirve únicamente con saber hacerlas, si no que se hace necesario adquirir conocimientos teóricos previos, es decir que se posea una base sólida, académica y científica pertinente.

Las Terapias Complementarias poco a poco van formando parte de la esencia enfermera ya que desarrollan su actividad en contacto directo y continuo con las personas, pudiendo convertirse en una herramienta de trabajo, una manera de acercarse a ciertas acciones derivadas del Juicio Clínico Enfermero, integrándose así en el llamado Proceso de Atención Enfermera, alejándose del efecto rápido al que nos hemos acostumbrado con los fármacos (20) que pueden haber dificultado la integración de las mismas (21).

Asimismo según sostienen los estudios, la inmensa mayoría de los profesionales de Enfermería buscan estrategias para complementar la Medicina Convencional con las Terapias Complementarias, y conseguir el máximo estado de salud para cada individuo (22), acompañando en este caso a los niños con tal de facilitarles el mayor bienestar posible.

En la taxonomía *Nursing Interventions Classification* (NIC), podemos encontrar numerosas Terapias Complementarias clasificadas y que por tanto forman parte de nuestras competencias enfermeras (23). Entre ellas podemos encontrar: Terapia de juegos, Terapia asistida con animales, Musicoterapia, Humor, Relajación, entre otras.

Realmente son numerosas las dificultades a las que a lo largo del tiempo se han ido enfrentando estas Terapias. En España la regulación y la integración en la práctica enfermera está todavía lejos de alcanzar el reconocimiento que se da en otros ámbitos y países, aunque se ha ido produciendo un cambio importante (24) en poco tiempo.

En los últimos años ha existido un auge importante de estudios respaldados por la evidencia científica, que enmarcan sus investigaciones hacia el empleo de la Música como procedimiento terapéutico que combina música y terapia, descrito como una forma de comunicación y como un agente de distracción y vía de escape de estímulos negativos o desagradables (dolor, aprensión, tristeza y ansiedad) previos a la infinidad de procedimientos invasivos a los que debe someterse el colectivo infantil (25).

La World Federation of Music Therapy (WFMT) describe la musicoterapia como "la utilización de la música y/o de los elementos musicales ( sonido, ritmo, melodía y armonía) por un musicoterapeuta cualificado , con un paciente o un grupo de pacientes en un proceso para facilitar y promover la comunicación, la relación, el aprendizaje, la motricidad, la expresión, la organización y otros relevantes objetivos terapéuticos con el fin de satisfacer las necesidades físicas, emocionales, mentales, sociales y cognitivas". Asimismo, trata de desarrollar y/o restaurar las funciones potenciales y provocar cambios de comportamiento de la persona para que pueda lograr una mayor integración intra e interpersonal y una mejor calidad de vida (26).

Varios estudios demuestran que la música consigue modificar el estado cognitivo y el humor, y además estimula la creación y el despertar de emociones de los niños tanto positivas como negativas (27), e incrementa la relajación (28) como una distracción agradable y tranquila alejando así su mente de los procesos que suscitan daño, evadiéndose por un momento de la enfermedad, de las preocupaciones, de los pensamientos hacia la muerte y relegando además los miedos hacia el futuro.

De igual modo, permite profundizar en los sentimientos, facilitar la afectividad de los niños, y mejorar y potenciar la autoestima y la autorrealización personal mediante actividades como cantar o tocar un instrumento (29), ofreciendo por lo tanto beneficios en las tres esferas (fisiológica, emocional y psicológica) de la persona (30) contribuyendo a la salud, y también a la socialización y cooperación facilitando la integración y el establecimiento de relaciones interpersonales a través de las actividades grupales y participación en ejercicios que llegan a mejorar el estado de ánimo(31) ya que la música afecta directamente a esta esfera.

El lenguaje no verbal que emana de la música, puede ser una fuente de gratificación, un recurso de liberación emocional, y un marco donde descargar las tensiones ayudando a los niños a conectar con sus recursos internos (40).

Existen diferentes técnicas de musicoterapia: interactivas (cantar, improvisación instrumental), receptivas (escuchar una cinta, utilizar la imaginación), mixtas (ofreciendo oportunidades de autoexpresión y verbalización de la experiencia, y técnicas creativas (en las que se llega a escribir y componer canciones, realizando improvisaciones como estrategia para afrontar mejor la enfermedad) (32).

Sus cualidades creativas, estructurales y emocionales son utilizadas en la relación terapéutica facilitando el sentimiento de pertenencia a un grupo, el aprendizaje y el autoconocimiento. En los países desarrollados la musicoterapia en los cuidados del cáncer es un campo emergente como parte de un programa complementario con otros elementos terapéuticos como el dibujar (33).

Según han descubierto en el Hospital de la Paz, uno de los principales efectos fisiológicos de la musicoterapia está relacionado con el ritmo. Así que en función de la música empleada se ha visto una modificación del ritmo respiratorio, cardíaco, arterial, e incluso de las ondas cerebrales (34).

Aunque no cabe duda que es necesario el asesoramiento de un musicoterapeuta cualificado profesional, para acercar y adaptar los contenidos de este campo de conocimiento a las necesidades de Enfermería (35).

Pitágoras fue considerado el padre de la Musicoterapia, pero Florence Nightingale fue la primera enfermera en describir el efecto beneficioso de la música, hasta el punto de que en la actualidad se enmarca la Musicoterapia como una intervención de la disciplina enfermera, definida como: "Utilización de la música para ayudar a conseguir un cambio específico de conductas, sentimientos y a nivel fisiológico" (36).

Diversos estudios científicos afirman que la Musicoterapia permite ayudar a las persona con cáncer a afrontar los síntomas relacionados con la enfermedad y sus tratamientos y también como soporte para hacer frente y aceptar la situación animándoles a colaborar, a comunicarse y a abrir la mente de manera gradual, constituyendo asimismo una parte importante de la rehabilitación y crecimiento emocional ante la nueva realidad (37).

Ciertos autores comprobaron también que ésta interactúa incrementando los comportamientos de lucha entre los niños hospitalizados con cáncer (38-39), siendo especialmente receptivos a este medio de estimulación y evocación como estrategia para salir adelante con la hospitalización y hacer más tolerable el tratamiento.

En definitiva, cuando se incluye en la práctica de un equipo multidisciplinar, mantiene y una variedad de habilidades escondidas físicas, cognitivas, sociales y de lenguaje que son vitales para el crecimiento y desarrollo de los niños y que dan respuesta a sus necesidades incrementando los niveles de confort y relajación y disminuyendo los de depresión, estrés, dolor y ansiedad, ya que el impacto de la enfermedad puede afectar a su crecimiento y desarrollo vital (41).

La metodología en la que se basa este proyecto, es la denominada Investigación cualitativa, para comprender la subjetividad y el complejo mundo del ser humano en la enfermedad. Se trata de un sistema muy complicado con unos parámetros muy rigurosos que hace que resulte difícil llevarla a cabo, sin embargo aporta datos muy importantes para integrar los resultados en un proceso de mejora continua en la terapia y la práctica (42).

Y puede ser interesante llevar a cabo una metodología basada en la Investigación Acción-Participativa, en la que se estimule la reflexión de los niños como un trabajo cooperativo, se integre el conocimiento y la acción mediante la expresión de su experiencia. Ésta además tiene como objetivo mejorar la práctica con una visión de cambio social (43).



- **Objetivos/hipótesis.**

El **objetivo enfermero principal** de este Trabajo Final de Grado es conocer cómo viven la experiencia oncológica los niños y niñas de una edad comprendida entre los 8 y los 12 años de edad, utilizando como herramienta de trabajo la Musicoterapia en el escenario del Hospital Materno-Infantil Vall d'Hebrón de Barcelona.

Como **objetivos específicos** se encuentran los siguientes:

- Explorar sus sentimientos y emociones delante de la patología.
- Determinar su estado de ansiedad y estrés por la incertidumbre sobre la evolución de dicha patología.
- Analizar su percepción del dolor.
- Detectar su nivel de autoestima para enfrentarse a la patología oncológica.
- Facilitar la comunicación verbal y no verbal y así identificar sus necesidades.
- Identificar sus percepciones acerca de la muerte en su proceso de enfermedad.

Asimismo, no me planteo ninguna hipótesis de trabajo ya que al tratarse de un trabajo exploratorio, desconozco cuáles podrían ser los resultados, ni si se van a cumplir.

#### 4. **DESARROLLO:**

##### 4.1 **METODOLOGÍA.**

- **Metodología seleccionada**

El Paradigma Cualitativo, se centra en la comprensión de una realidad compleja considerada desde sus aspectos particulares como fruto de un proceso histórico de construcción y vista a partir de la lógica, la reflexión, el sentir y el punto de vista de sus protagonistas, es decir desde una perspectiva interna (44) profundizando de forma integradora en los elementos subjetivos que componen el problema a estudiar.

La mirada de este proyecto encaja con el paradigma en sí, porque el objetivo principal está enfocado a conocer la experiencia oncológica de los niños y niñas, reflexionar sobre la práctica y comprender su realidad.

Se trata de una comprensión viendo “las cosas desde dentro”, escuchando la voz de los que verdaderamente saben el fenómeno vivido o lo que es lo mismo adoptando un enfoque “Emic”, que resalta la autoimagen, el proceso de aprendizaje y el autoconocimiento que los seres humanos necesitamos para enfrentarnos a las diferentes realidades que nos toca vivir.

La Enfermería está en una posición privilegiada para explicar a otros el mundo del enfermo, su familia y los procesos que acontecen en su interior como no lo hace otra disciplina (45). Aunque desde la mirada del autor hay que tener presente la transparencia y excelencia como profesionales para evitar caer en interpretaciones equívocas de la realidad vivida por las personas que cuidamos.

- **Características de la metodología**

El Método en Investigación Cualitativa utilizado, hace referencia a la *Investigación- Acción – Participativa (IAP)*. Pues bien, se trata de un enfoque teórico y metodológico que nace entre los años 50 y 70, y que tiene como aspecto clave dar participación y valorar la experiencia de las personas que integran el grupo objeto de estudio en un contexto investigativo abierto y procesual donde los resultados de la investigación se introducen en el proceso y se profundiza en ellos (46).

El objetivo fundamental de este método es reconocer al sujeto la capacidad de generar un tipo de conocimiento que pretende ser activo, crítico, colectivo y participativo y para conseguirlo se plantea como un proceso cíclico y constructivo de implicación (47), de reflexión y acción, donde lo prioritario es la reflexión y el diálogo con la realidad para conseguir su transformación y una mejora en su rutina diaria.

Será por tanto un proceso activo de construcción y reconstrucción, así que por ello se seleccionará una muestra concreta de niños y niñas, ya que puede ser difícil llegar al punto de saturación teórica, estado donde no se percibe nada nuevo respecto a la información que ofrecen los entrevistados para construir la teoría(48), porque todo estará cambiando constantemente.

Este tipo de investigación puede acercarse y comprometerse con el fenómeno de estudio propuesto, ayudando a la investigadora y desde el rol enfermero a entender la experiencia y descubrir qué es lo que marca la diferencia en sus vidas, integrar el conocimiento, la acción y la colaboración de los diferentes niños y niñas participantes del proyecto que son los que tienen el poder del acto en sí (49-50). Los participantes son sujetos activos que determinan la mejora deseada, se comprometen y participan en la gestión del cambio eso sí, tomando conciencia de lo que hacen, autoconociéndose y siendo más críticos en el entorno práctico determinado (51).

Además tiene que haber un líder o coordinador que asegure apoyo y comunicación, que apele a las consideraciones éticas necesarias, que mantenga un ambiente negociador en el grupo y que refuerce la coherencia entre la investigación y la acción (51).

Aquí el proyecto pone el punto de partida al pensamiento reflexivo del investigador y de los participantes, modificando la práctica y las actuaciones en función de los resultados y de la participación que se vaya obteniendo, guiando las sesiones con creatividad y dinamismo para extraer los fundamentos que den respuesta a los objetivos de dicho proyecto.

- **Estrategias de muestreo y muestra, herramientas de recogida y método de análisis de los datos**

La Investigación cualitativa posee cuatro fases de trabajo: Fase de planificación o preparatoria, Fase de trabajo, Fase analítica y Fase informativa (52).

En la fase de planificación o preparatoria, se pueden diferenciar dos etapas. Por un lado, la etapa reflexiva en la que el investigador describe los motivos por lo que ha elegido dicho problema, se posiciona, formula la pregunta que anhela investigar y revisa la literatura existente para detectar el estado de la cuestión. Por otro lado, la etapa de diseño, en la cual se selecciona el escenario, el método de investigación, los sujetos de estudio y la técnica de recogida y análisis de los datos.

Para la selección de la muestra, se ha seguido el enfoque del muestreo intencional y con propósito, con el fin de seleccionar los mejores informantes de modo deliberado para los requerimientos del proyecto y que a la vez reflejen la mayor variedad posible siguiendo los criterios de inclusión y exclusión. Así que en este sentido se creará un grupo de 14 personas constituido por niños y niñas de entre 8 y 12 años de edad, que se encuentren ingresados al menos ocho semanas, en la planta de Oncología del Hospital Vall d'Hebrón.

- *Criterios de inclusión:* niños y niñas de una edad comprendida entre los 8 y los 12 años con patología oncológica, que sean colaboradores y activos, que se encuentren ingresados al menos ocho semanas en la planta de Oncología del Hospital Materno-Infantil Vall d'Hebrón, que acepten voluntariamente la participación en el proyecto previo asentimiento informado por parte del niño o niña participante, por parte también del padre, madre o tutor legal(Consentimiento informado) y que dispongan de motivación.
- *Criterios de exclusión:* niños con alteraciones sensoriales, sensoperceptivas y motoras y con trastornos mentales.

La fase de trabajo de campo, comprende tres etapas: el acceso al escenario, la recogida productiva de datos y la retirada del escenario. En la *etapa de acceso al escenario*, se solicitaría al Hospital la autorización para llevar a cabo el proyecto. Asimismo, el investigador tiene que tener unas herramientas o habilidades sociales para explorar el terreno y reconocer los componentes humanos o físicos (técnica del vagabundeo) y utilizando al mismo tiempo un complemento como es la construcción de mapas: sociales(para identificar a los niños/as que se observará o entrevistará a lo largo del proyecto), espaciales(que sirven para localizar a las personas, los equipos y materiales que se utilizarán) y temporales(haciendo referencia a la distribución cronológica de las actividades que compondrían las sesiones de Musicoterapia).

El periodo de tiempo para puesta en marcha de las ocho sesiones se planificará para los meses de julio y agosto de 2013, con una frecuencia asistencial de una vez por semana y una duración de las mismas de 2 horas por sesión.

La búsqueda de un entorno más natural al aire libre, juega un papel importante para el confort de los participantes, separándolos así de su rutina diaria en la planta de hospitalización.

Entre los principales instrumentos destinados a la obtención o recogida de datos, que se utilizarán en el presente proyecto de investigación se encuentran los siguientes (53-54):

- *Técnica de observación participante*, en la que el investigador se involucra y recoge la información a través de los propios ojos y oídos desde dentro del grupo estudiado en las diferentes sesiones. Para ello se utilizará *notas de campo*, con un bloc y un bolígrafo con el fin de no perder ningún detalle.
- *Las entrevistas en profundidad semiestructuradas*, donde el investigador profundiza en cuestiones que se escapan de la observación (55) para asegurar la adquisición de información detallada.

Para ello dispondrá de un guión de entrevista autoelaborada sobre temas que se anhelan tratar a lo largo de las entrevistas, aunque el orden de abordaje y el modo de formular las preguntas se deja a libre decisión de esta persona, y que los padres estén o no presentes durante las mismas se deja a decisión del niño/a.

En este espacio se fomenta la confianza del grupo estudiado porque tienen la oportunidad de compartir sus ideas, sentimientos y emociones. Además permiten obtener una descripción subjetiva y narrativa, realizando las mismas preguntas a todos los participantes alrededor del área de interés de estudio, adoptándolas a la capacidad de comprensión y edad del niño (56). El hecho de que los investigadores puedan pedir aclaraciones a los entrevistados, aumenta la validez del proyecto (57).

Se realizarán diversas entrevistas a cada niño/ niña: una previa en la primera sesión para informarles acerca del propósito, indagando en las preferencias musicales, la motivación delante de este proyecto y descubrir si piensan que esto les podría ayudar de alguna manera en la experiencia que están viviendo (Anexo 2) y el resto posteriores: una individual (Anexo 3) y otra grupal(Anexo 4), después de cada una de las sesiones programadas para analizar cómo ha ido cada una de ellas, agradeciendo siempre la participación y asegurando la confidencialidad de los datos.

- *Las técnicas grupales: grupos de discusión*, tienen como objetivo generar discusión con y entre los y las participantes sobre un tema de interés. Se propone hablar de un tema bajo la coordinación o moderación de una persona (investigadora), para suscitar entre ellas una conversación y así mantener una discusión guiada en un clima permisivo donde se conversa. Aquí se realizará una entrevista grupal para reconstruir lo que ha acontecido en el grupo y conocer opiniones, sentimientos, conocimientos, etcétera (58) (Anexo 4).

Para disponer de los datos y realizar su posterior transcripción, se procederá a la grabación de voz y realización de vídeos.

La retirada del escenario se debe producir, cuando el investigador se siente como uno más del grupo del fenómeno que estudia, habiéndose perdido la capacidad de sorpresa.

La fase analítica por su lado, hace referencia al análisis cualitativo de los datos obtenidos en el trabajo, para manejar la gran cantidad de material recogido que requiere de mucho tiempo.

Ésta se compone de un proceso riguroso que consta de varias etapas (59):

- Obtener la información, a través del registro sistemático de las notas de campo, la realización de las entrevistas semiestructuradas o grupos de discusión.
- Capturar, transcribir y ordenar la información. La captura de la información de las entrevistas y los grupos de discusión (se realiza a través de grabaciones de voz y vídeos) y en la observación mediante papel (notas manuscritas tomadas por el investigador y/o enfermeras de Oncología). Toda la información obtenida debe de ser transcrita en un formato perfectamente legible.
- Codificar la información, agrupando la información obtenida en categorías concentrando así las ideas, conceptos o temas similares descubiertos por el investigador, que debe hacerse cuanto antes.

Específicamente los códigos son etiquetas que permiten asignar unidades de significado a la información descriptiva recopilada durante la investigación, pudiendo ser palabras o números.

Existen diversos programas informáticos que ayudan en el análisis y facilitan la representación o codificación de los datos, tales como: Atlas-t, Ethnograph, NVIVO, entre otros (60). Y es importante saber qué existen.

- Integrar la información, relacionando entre sí las categorías obtenidas en el paso anterior y con los fundamentos teóricos de la investigación.
- Obtener datos y conclusiones, que deberán dar respuesta al objetivo que inicialmente se ha planteado.

Una prueba piloto ayudaría al trabajo a confirmar si los niños/as de estas edades comprenden las preguntas de la investigación, y al mismo tiempo se podría determinar si el diseño, la recogida y análisis de los datos son adecuados o requerirían ciertas modificaciones y reflexionar acerca del papel de la investigadora asegurando el cumplimiento de los aspectos éticos esenciales (53).

Y finalmente la fase informativa, en la que se presenta oralmente y de forma escrita los resultados y conclusiones.

Evidentemente es importante la diseminación de los hallazgos, presentando los resultados analizados y obtenidos en comunicaciones, en congresos de Enfermería y en Revistas de índole enfermero, para ofrecer conocimientos novedosos y en cierto modo poder contribuir a mejorar los cuidados de la disciplina enfermera.

- **Aspectos éticos y jurídicos**

Se considera fundamental la estricta observación y el cumplimiento de los aspectos éticos y jurídicos en la realización de estudios cualitativos para la protección de los sujetos humanos de investigación como refleja el Informe Belmont, donde se siguen fundamentalmente los principios éticos básicos de beneficencia, respeto a las personas y justicia (61).

Todo ello supone, entre otras cosas, garantizar que los sujetos no sufrirán daños, ni explotación, que se obtendrán beneficios como resultado de la investigación y se asume el derecho de los participantes a la autodeterminación, al conocimiento de la información (fases del proyecto, duración del mismo, método de trabajo), a un trato justo y a la privacidad (62).

Para ello se contará con un Formulario para la obtención del asentimiento de los niños entre 8 y 12 años de edad (Anexo 5), para asegurarnos que están de acuerdo en participar y que han comprendido la dinámica del proyecto y la información específica y relevante sobre el estudio que se va a realizar adaptado a su franja de edad.

También se pedirá el consentimiento informado para participar en el proyecto al padre, madre o tutor legal de los participantes porque todos ellos son menores de edad (Anexo 6). De igual modo, se pedirá la aprobación ética a través de una solicitud oficial al Hospital para llevar a cabo la investigación (Anexo 7).

Además se compromete también el anonimato en la participación y la confidencialidad de los datos de los sujetos participantes, quedando reflejado en un apartado del asentimiento y consentimiento informado y asimismo informando de la destrucción de las grabaciones una vez haya finalizado el estudio.

Se valorará de forma detallada la relación riesgo-beneficio del estudio y la objetividad o imparcialidad en la selección y seguimiento de los participantes en el estudio desde la perspectiva del investigador, aunque a veces pueda resultar difícil, llegando a distorsionar el desarrollo de los sucesos estudiados de manera que los resultados no reflejen adecuadamente la realidad objeto de estudio.

Resaltar como beneficio, el hecho de llevar a cabo un desarrollo saludable como una forma de sentirse apoyados en el grupo de iguales, de distraerse, de poder expresar la realidad de su experiencia y sus percepciones al respecto.

En contraposición son susceptibles de posibles riesgos de malestar psicológico y emocional, llegando a volverse especialmente vulnerables aflorando entonces sentimientos al recordar instantes en el proceso patológico y al contar cosas íntimas de las que luego se arrepientan saliendo por ello dañados. Así que podrán retirarse del proyecto en cualquier momento (53).

Se tiene la obligación de garantizar la validez interna (siguiendo un método científicamente correcto) y contribuir a la validez externa (contribuyendo al conocimiento del fenómeno) (63).

En una investigación cualitativa, tanto el sujeto como el investigador requieren que se impliquen mutuamente en una relación humana basada en la confianza, la reciprocidad, e implicación emocional. Aunque bien es cierto que los participantes tienen que tener claro cuál es el rol del investigador y qué pueden esperar de él (63).



- **Posibles limitaciones y/o sesgos de estudio y propuestas de mejora**

Toda investigación debería ser evaluada por su rigor metodológico, para garantizar la calidad de los datos. Stringer (2007) sugiere que en esta investigación se establezca utilizando los criterios de confianza recomendados por Lincoln y Guba (1985), que incluyen credibilidad, transferibilidad, fiabilidad y confirmabilidad (49).

Los datos cualitativos son producto de las opiniones, experiencias y percepciones de los encuestados, así que representan consideraciones subjetivas, así que los investigadores son conscientes de que pueden introducirse sesgos en el proceso de producción, recogida y análisis de los datos.

Este proyecto no es generalizable ni extrapolable debido al reducido tamaño de la muestra, al tipo de muestreo que es intencionado y no representativo de la población diana y que se trata de un entorno único. Sin embargo existe la posibilidad de que la información obtenida sea utilizada en otros contextos similares.

Para ofrecer credibilidad se sugiere la ampliación de la mirada hacia la triangulación de los datos, es decir, obteniendo datos correspondientes a grupos, localizaciones y periodos de tiempo diferentes (49).

Algunas limitaciones que podrían comprometer el éxito de este trabajo hacen referencia a: la negación del personal de enfermería en colaborar, la falta de compromiso y/o motivación de los niños y niñas para dar a conocer su experiencia y el no consentimiento de los padres. Por esta razón, resultaría necesario contactar directamente con los padres y niños para aumentar la participación e implicación activa en el estudio.

Respecto de a los sesgos (64), comentar que el hecho de efectuar registros incompletos por parte de la investigadora en el rol de entrevistadora durante las sesiones y entrevistas individuales, podría enmarcar un sesgo del entrevistador, clasificado como un sesgo de información. En este sentido es importante contar con un número reducido de personas a la hora de recoger la información.

Además la propia subjetividad de la investigadora hace que la interpretación de los datos difícilmente llegue a ser meramente objetiva, pudiendo producirse un sesgo de interpretación por omisión de información. Así que en este sentido se plantearía que después los participantes validasen la información obtenida y por tanto su experiencia.

Puede existir también un sesgo de interpretación por parte del lector, por lo que habrá que plasmar la información de manera rigurosa y bien redactada.

El sesgo de comportamiento, es aquel que tiene que ver con el hecho de que los participantes se sientan observados y modifiquen por ello la conducta que interesa en la investigación. Para relegar el mismo hay que ser creativos y establecer un ambiente distendido y abierto para que no se sientan presionados.

La muestra no será homogénea, ya que cada niño/a vivirá su proceso de manera individual, presentará unos síntomas, tendrá un pronóstico diferente, llevará un tiempo de evolución particular, y además habrá que tener en cuenta la familia o fuentes de apoyo que tengan.

La diversidad de factores que influyen en la muestra, podrían contribuir a un sesgo de selección. Asimismo, la existencia de sesgos de “no respuesta”, hacen que quizás los niños no respondan de forma clara y precisa a lo que se les plantea.

- **Cronograma**

Para la presentación del Cronograma, exponer que se procederá a la elaboración de tres diferentes: en primera instancia uno referente a la primera parte que corresponde al Trabajo Final de Grado I (Anexo 8), en segunda instancia otro que correspondería al Trabajo Final de Grado II (Anexo 9) y finalmente la programación de las sesiones de Musicoterapia del Proyecto de Investigación (Anexo 10).

- **Recursos humanos y materiales**

Con respecto a la planificación de los recursos humanos y materiales, referir que se hace necesario utilizar recursos de diversa naturaleza:

- *Humanos:*

Dos profesionales de enfermería de la planta de Oncología, que colaboren con el inicio de la relación terapéutica y la recogida de datos ya que conocen a los niños y niñas que participarán en el estudio.

Un experto en musicoterapia contratado para dicho estudio para asesorar a los profesionales de Enfermería y la investigadora, y desarrollar la terapia a través de la música.

El rol de la investigadora, será implicándose activamente en el diseño y puesta en marcha del proyecto, estableciendo una relación cercana, respetuosa y empática con cada uno de los niños y niñas informándoles y explicándoles el propósito del estudio, y asimismo los métodos de recogida de datos y los objetivos a alcanzar, adentrándose de una manera abierta y comprensiva en las percepciones de su experiencia con la patología oncológica, mediante la musicoterapia como proceso creativo de expresión que ayuda a las personas a resolver conflictos y problemas(65)integrándose además con otras. El uso de la música facilita la relación de ayuda entre las enfermeras y paciente- familia en las sesiones, sin perder de vista la importancia del trabajo en equipo, las habilidades comunicativas y la escucha activa con el musicoterapeuta y las enfermeras de la planta de Oncología.

- *Materiales:*

Los recursos materiales que resultarían esenciales para la puesta a punto del proyecto son: material fungible (cuadernos, folios, bolígrafos, rotuladores, una pizarra); material de oficina (sillas, una mesa redonda); material de inventario (equipos especiales de vídeo-cámara, grabadoras de voz); material de trabajo para la musicoterapia (reproductor de música, CD.ROM, instrumentos de percusión como maracas, tambores, yembe, triángulo, caja china , etcétera), un entorno físico al aire libre como una terraza para realizar las sesiones grupales y otro en la unidad del hospitalaria donde las condiciones ambientales sean idóneas en cuanto a temperatura, luz e interferencias para realizar las entrevistas individuales.

## 5. CONSIDERACIONES FINALES

- Argumentación sobre los puntos fuertes y débiles del trabajo

Como puntos fuertes del trabajo hacer alusión a que está lo suficientemente fundamentado en fuentes bibliográficas fiables, contrastadas y rigurosas a través de la utilización de bases de datos nacionales e internacionales desde donde se han seleccionado artículos científicos con espíritu crítico e integrador fundamentalmente escritos en inglés y castellano. Además realiza la importancia de diseñar un proyecto de investigación acerca de un tema lo especialmente relevante como para abordarlo, porque se piensa que se podrían obtener datos de inimaginable valor para contribuir a mejorar la calidad de vida de los niños y niñas que padecen cáncer, debido al interés por actualizar los conocimientos.

Asimismo se ha realizado una síntesis de diferentes conceptos y/o dimensiones que engranan e interrelacionan lo trabajado en la multiplicidad de asignaturas a lo largo de estos cuatro años, buscando extraer las competencias enfermeras esenciales.

A pesar del reducido tiempo disponible a lo largo de estos meses, la autora considera que ha sabido planificarse y organizarse para llevar al día las metas propuestas en la elaboración del proyecto. Así que al final cree que el trabajo ha adquirido, una tónica coherente e interesante.

Al mismo tiempo, hacer hincapié en el espíritu emprendedor de la autora, su perseverancia y constancia a pesar de las dificultades, y el mantenimiento de una actitud responsable y abierta para aprender junto a su habilidad para trabajar de forma autónoma durante todo este tiempo.

Entre los puntos débiles destacar el esfuerzo por seleccionar y gestionar la inmensa información obtenida, ya que en ciertos momentos ha costado distinguir lo que era relevante de lo que no lo era tanto, especialmente en lo referente a lo que el marco teórico se refiere.

Por otro lado, mencionar que la Metodología Enfermera juega un papel fundamental en una investigación de estas características, no obstante, la autora considera que ha tenido que trabajar mucho para lograr adquirir una comprensión global del proceso en cuanto a la selección de la muestra, las técnicas de recogida, análisis de los datos, y la identificación de limitaciones y/o sesgos, ya que no se disponía de base teórica sólida al respecto.

La falta de conocimientos en musicoterapia desde una perspectiva más profesional ha sido una limitación para que la autora pudiese idear las sesiones de manera más específica y con mayor consistencia científica, por lo que se afianza más aún si cabe la necesidad de contar con un experto que desarrolle una práctica musical basada en la calidad y la excelencia, como no podía ser de otra manera, y así juntos adentrarse en la experiencia oncológica del colectivo infantil.

- **Reflexión sobre el grado de satisfacción de la competencia adquirida con este trabajo**

Realmente se puede palpar la incertidumbre, el entusiasmo y los nervios de la etapa final del Grado en Enfermería y por supuesto todo lo que ello conlleva. Este trabajo pone el broche final a cuatro años de trabajo, de adquisición de habilidades de diversa índole, conocimientos diversos y destrezas prácticas enmarcadas en el cuidado humanístico e integral del ser humano.

Pues bien, comentar que la autora ha sido capaz de desarrollar la capacidad investigadora mediante la gestión y creación de este proyecto de investigación, fomentando la reflexión, el pensamiento crítico y respondiendo a las exigencias de un mundo en constante evolución.

En cierto modo, ha sido un reto que ha abierto las puertas de un nuevo matiz desde el rol enfermero en el que no se había detenido a pensar a través del cual se pueden alcanzar resultados espectaculares, que no dejarán indiferentes a aquellos que adoran su trabajo.

Ciertamente piensa que su posterior puesta en marcha y asimismo el hallazgo de unos resultados consistentes y relevantes, pueden contribuir a que la disciplina de Enfermería avance y a no se quede anclada para ofrecer así unos cuidados basados en la excelencia.

Ahora en este preciso instante en el que todo ha cobrado sentido, se puede decir que las piezas diferentes que disponía meses atrás han confluído para dar forma y sentido al puzzle de ideas, conocimientos, teorías y bases científicas que aquí quedan plasmadas, considerando que ha sido un trabajo muy fructífero y enriquecedor.

A medida que iba creciendo el trabajo se podía intuir y se iba observando la interrelación de conceptos estudiados en los cuatro cursos, dando cabida a la importancia de dar respuesta a las necesidades individuales de cualquier ámbito de cuidados. Aunque no cabe duda que, hay que seguir formándose y actualizándose por ese cambio constante del que ya se ha hablado.

- **Autoevaluación de los resultados de aprendizaje**

El aprendizaje obtenido es muy grande, ya que este trabajo ha ayudado a asentar las bases de la normativa que hay que conocer para llevar a cabo un proyecto de tal envergadura, qué es lo realmente necesario, cuáles son las fases que hay que seguir y que actividades engloba cada una de ellas.

El bagaje personal y profesional va creciendo en cada experiencia y ésta no podía ser de otra manera, adquiriendo las tesituras para establecer relaciones terapéuticas de calidad.

Se ha indagado para dar valor a una intervención enfermera como es la Musicoterapia, al servicio del cáncer infantil para poder adentrarse en la enfermedad y así ver si ésta ayudaba a mejorar su calidad de vida.

Asimismo, se ha podido dejar una ventana abierta a un método de investigación dentro del paradigma cualitativo que hasta el momento no ha sido muy utilizado en Ciencias de la Salud, sino más bien en ciencias de naturaleza más social y en Educación. No obstante, gracias a la demostración de sus características, permite que se la investigación transcurra de forma más natural, con implicación y participación de los sujetos de estudio y de los profesionales que toman parte activamente, con cercanía y profesionalidad, buscando transformar las realidades en función de las necesidades del colectivo protagonista.

En cierta medida la música como terapia está infravalorada, sin embargo merece la pena otorgarle un valor en Ciencias de la salud, porque puede ofrecer muchas soluciones de una manera agradable, sencilla y eficaz, llegando a mitigar el impacto emocional de vivir con una patología grave. En este sentido se pueden ofrecer pinceladas terapéuticas hacia el beneficio en las esferas: física, psicológica y conductual. Y aunque bien es cierto que todavía queda camino por recorrer en su aplicación, en muchos emplazamientos asistenciales va logrando un puesto privilegiado.

Al fin y al cabo, todo ello ha permitido enriquecer el aprendizaje, integrar y contrastar puntos de vista de diferentes autores, analizar la información que se ha ido descubriendo procedente de numerosas referencias bibliográficas o fuentes de información, fiables y contratadas tanto nacionales como internacionales, dando cabida al mismo tiempo, al criterio personal, los procesos cognitivos y afectivos que le acompañan en cada meta, sin olvidar la expresión reflexiva.

Como conclusión final resaltar que a nivel personal y desde su humilde mirada, la autora considera que en la profesión de Enfermería es importante dedicar e invertir tiempo al hecho de abrir la mente e incorporar Terapias Complementarias en la práctica diaria, potenciando la relación de ayuda con los niños, fomentando el aprendizaje crítico-reflexivo, integrando y entrelazando la teoría con la práctica y de este modo poder indagar en las intervenciones enfermeras, para ofrecer así una atención o asistencia holística que al fin y al cabo mejore su realidad.

## 6. **ANEXOS**

- **Anexo 1:** Tabla de la estrategia de búsqueda.
- **Anexo 2:** Plantilla de Entrevista semiestructurada individual inicial.
- **Anexo 3:** Plantilla de Entrevista semiestructurada individual posterior a las sesiones de musicoterapia.
- **Anexo 4:** Plantilla de Entrevista semiestructurada grupal posterior a las sesiones de musicoterapia.
- **Anexo 5:** Formulario para la obtención del asentimiento de los niños entre 8 y 12 años de edad.
- **Anexo 6:** Consentimiento informado dirigido al padre, madre o tutor legal para participar en el estudio de investigación.
- **Anexo 7:** Solicitud oficial al Hospital para llevar a cabo la investigación.
- **Anexo 8:** Cronograma Trabajo Final de Grado I.
- **Anexo 9:** Cronograma Trabajo Final de Grado II.
- **Anexo 10:** Programación de las sesiones de Musicoterapia.



**Anexo 1:** Tabla de la estrategia de búsqueda \*

<b>BASES DE DATOS</b>	<b>Nº DE ARTÍCULOS INICIAL</b>	<b>Nº DE ARTÍCULOS</b>	<b>Nº DE ARTÍCULOS PARA LECTURA CRÍTICA</b>
MEDLINE/PUBMED	Music Therapy AND Nursing AND pediatric cancer	1	1
MEDLINE/PUBMED	Music therapy AND Paediatric cancer	12	2
COCHRANE	Music therapy AND Children	33	3
CUIDEN	Musicoterapia	23	3
CINAHL	Nursing care AND Music AND Pain AND Cáncer care AND Children		
CINAHL	Nursing care AND pediatric oncology AND Music therapy	1196	5
CUIDATGE	Cáncer	1468	1
SCIENCE DIRECT	Cáncer AND music Therapy AND children	87	5
SCIENCE DIRECT	Music Therapy AND hospitalised children	55	4
JBICOnNECT + España: Red Clínica de Evidencia On-Line sobre Cuidados	Music Therapy	5	1

\*Se llevó a cabo una búsqueda bibliográfica utilizando operadores booleanos con las presentes palabras clave. La búsqueda fue limitada fundamentalmente a artículos científicos recientes y de actualidad (2000-2013). Algunos artículos no pudieron ser consultados por inaccesibilidad al texto completo.

- **Anexo 2:** Plantilla de Entrevista semiestructurada individual inicial:

Sesión 1: Presentación, explicación e información del propósito del Proyecto de investigación y cómo se llevará a cabo adaptado a su rango de edad y circunstancias.

- ¿Cómo estás? Háblame un poco de ti, cómo eres, qué te gusta hacer en tus ratos libres, cuáles son tus aficiones, para así poder conocerte un poco más.
- ¿Te gusta la música? ¿Tienes algún cantante o grupo musical que sea tu favorito?
- ¿Tocas algún instrumento?
- ¿Qué tipo de música escuchas cuando estas triste? ¿Y cuando estás contento?
- ¿Crees que la música puede ayudarte? ¿Cómo?
- ¿Cuál es tu mayor preocupación a día de hoy? ¿Qué piensas de tu estancia en el Hospital?
- ¿Estás motivado/a para participar activamente en las sesiones de musicoterapia?
- ¿Crees que la música te puede ayudar a expresar por lo que estás pasando?

- **Anexo 3:** Plantilla de Entrevista semiestructurada individual posterior a las sesiones de musicoterapia.
  - Sesión 2: ¿Qué sentimientos y emociones positivas y negativas destacarías? (Escala de emociones positivas y negativas de Fredrickson) (58).
  - Sesión 3: ¿Podrías describir tu estado de ánimo en este instante? (DEPRESSION SELF-RATING SCALE FOR CHILDREN) (59).
  - Sesión 4: ¿Ha mejorado tu nivel de ansiedad y estrés? (STAI-C: Inventario de Autoevaluación Ansiedad Estado/Rasgo para Niños) (60).
  - Sesión 5: ¿Presentas dolor? ¿Qué cara me señalarías? (Según FACES PAIN SCALE) (61).
  - Sesión 6: Valorar las necesidades (Escala de las 14 necesidades de Virginia Henderson, se valorará únicamente aquellas relacionadas con los objetivos del proyecto: necesidad de dormir y descansar, de moverse y mantener una postura adecuada, de comunicarse con los otros, trabajar para sentirse realizado, participar en formas de entretenimiento y aprender y descubrir y satisfacer la curiosidad) (62).
  - Sesión 7: Indagar en la percepción de la muerte en función de su edad (qué piensan, qué sienten, si han vivido alguna experiencia con el tema y si quieren compartirlo, etcétera) (56).
  - Sesión 8: Cierre y despedida. Indagar en cuál es la actividad que más les ha gustado y por qué.

- **Anexo 4:** Plantilla de Entrevista semiestructurada grupal posterior a las sesiones de musicoterapia.
  - ¿Os ha ayudado compartir la experiencia con otros niños?
  - ¿Os ha ayudado la música como medio de comunicación?
  - ¿Existe alguna actividad con la música que no hayamos realizado y que os gustaría realizar?
  - ¿Os hemos ayudado nosotros como profesionales aquí presentes?
  - ¿Os gustaría volver a realizar sesiones de Musicoterapia?

- **Anexo 5:** Formulario para la obtención del asentimiento de los niños de entre 8-12 años de edad: intervenciones para conocer la experiencia de los niños con cáncer (53).

**Explicación verbal:**

Soy una estudiante de Enfermería a la que le gustaría saber si la Musicoterapia sirve a los niños como tú para expresar y comunicar la experiencia con la enfermedad de cáncer, expresar tus sentimientos y emociones, determinar el estado de ansiedad o estrés sobre la evolución del cáncer, conocer si sientes menos dolor cuando el médico te somete a procedimientos dolorosos, saber cómo estás de animado y si tienes pensamientos que te asustan sobre el futuro.

Hoy y las próximas ocho semanas, me gustaría hacerte algunas preguntas sobre aspectos diferentes que trataremos en las sesiones de Musicoterapia, como el dolor, los miedos, los sentimientos, la ansiedad, entre otros.

Además me gustaría grabarte a ti con una cámara de vídeo y grabadora de voz durante las sesiones con música y las charlas que mantendremos después tú y yo.

Luego durante las semanas siguientes puedes ir poniendo en práctica lo trabajado en las sesiones con música para ver si te ayudan a sentirte mejor y a relacionarte más con tus compañeros.

En cualquier momento, si quieres, puedes dejar el estudio.

**Para el niño:**

- Quiero aprender a expresar mis sentimientos y emociones delante del cáncer.
- Quiero responder a las preguntas sobre las cosas que a los niños les puede dar miedo cuando se encuentran ingresados en el hospital durante mucho tiempo.
- Quiero explicarte lo que siento, qué me pasa por la cabeza, cuánto dolor tengo cuando el médico me hace las pruebas, si estoy nervioso y si pienso en la muerte.
- Te dejaré que me grabes en vídeo y me grabes la voz.
- Si el niño dice sí, dígame que ponga una **X** aquí:
- Si el niño dice no, dígame que ponga una **X** aquí:

**Fecha:**

**Firma del niño:**

- **Anexo 6:** Ejemplo de formulario para la obtención del Consentimiento Informado para participar en un estudio de investigación (53).

**Título del estudio:** Experiencias vividas por niños y niñas con cáncer a través de la musicoterapia: un proyecto de Acción-Participación.

**Investigadora:** Lara González Jiménez.

Mi nombre es Lara. Soy estudiante de Enfermería de la Escuela Superior de Enfermería del Mar (Adscrita a la Universidad Pompeu Fabra) y estoy realizando un proyecto de investigación con el propósito de conocer cómo viven la experiencia oncológica los niños y niñas de 8-12 años de edad, utilizando como herramienta de trabajo la Musicoterapia en el Hospital Vall d'Hebrón.

Resaltar como posibles beneficios el hecho de llevar a cabo un desarrollo saludable como una forma de sentirse apoyados con el grupo de iguales, de distraerse, de poder expresar la realidad de su experiencia y sus percepciones al respecto.

El estudio y los procedimientos del mismo han sido aprobados por el comité de la Universidad Pompeu Fabra y del hospital Vall d'Hebrón encargado de la ética de los estudios de investigación en los que participan seres humanos.

Los procedimientos del estudio podrían causarle el afloramiento de sentimientos al recordar diferentes etapas e instantes durante el proceso patológico.

Los procedimientos que se van a realizar durante el estudio son: 1) Desarrollar ocho sesiones de Musicoterapia con una frecuencia de asistencial semanal y una duración de las mismas de 2 horas, a lo largo de ocho semanas, cuya información será recogida a través de notas de campo utilizando la observación, entrevistas en profundidad semiestructuradas: una previa al inicio de las sesiones y una posterior una vez hayan finalizado cada una de ellas, de una duración de entre 15-20 minutos aproximadamente y mediante el establecimiento de grupos de discusión. 2) Para la obtención de los datos y su posterior transcripción, se procederá a grabar la voz en las sesiones y/o entrevistas y también se realizarán vídeos al respecto.

Puede hacernos todas las preguntas que desee, asimismo si durante el transcurso de la investigación les surgiesen nuevas preguntas, no dude en ponerse en contacto con nosotros para aclarar sus dudas e inquietudes.

Su participación en este estudio es voluntaria; por tanto, no tiene ninguna obligación de participar si no lo desea. Además informarle que si decide participar podrá retirarse del estudio en cualquier momento y por cualquier razón.

Los datos del estudio se codificarán de tal forma que en ningún momento aparecerá su nombre o apellidos ni ningún otro dato que pudiera servir para identificarle. Durante el estudio, no se revelara su identidad, ni tampoco cuando se publiquen los resultados del estudio o se hagan públicos en un congreso o en cualquier otra reunión científica. Por lo tanto, se ofrecerá garantía del anonimato, confidencialidad de los datos y se destruirán las grabaciones una vez se hayan llevado a cabo la transcripción de los mismos y se haya dado por finalizado el estudio.

He leído este formulario y otorgo de forma voluntaria mi consentimiento para que mi hijo/a participe en el estudio al que se refiere el citado formulario.

\_\_\_\_\_  
Nombre del niño/niña participante en el estudio

\_\_\_\_\_  
Nombre del padre/madre o tutor legal

\_\_\_\_\_  
Firma del padre/madre o tutor legal

\_\_\_\_\_  
Fecha

He informado sobre el estudio al padre, madre o tutor legal del niño/a participante (cuyo nombre figura en este formulario). He contestado a sus preguntas, he aclarado sus dudas con el fin de que la información facilitada fuese claramente comprensible y obtener el consentimiento informado de éstas personas.

\_\_\_\_\_  
Nombre de la investigadora

\_\_\_\_\_  
Firma de la investigadora

**Anexo 7:** Formulario para la solicitud oficial al Hospital para llevar a cabo la investigación (53).

**Título del estudio:** Experiencias vividas por niños y niñas con cáncer a través de la musicoterapia: Un proyecto de Acción- Investigación.

**Investigadora:** Lara González Jiménez

Mi nombre es Lara. Soy estudiante de Enfermería de la Escuela Superior de Enfermería del Mar( Adscrita a la Universidad Pompeu Fabra) y estoy realizando un proyecto de investigación con el propósito de conocer cómo viven la experiencia oncológica los niños y niñas de 8-12 años de edad, utilizando como herramienta de trabajo la Musicoterapia en el Hospital Vall d'Hebrón.

El estudio y los procedimientos del mismo han sido aprobados por el comité de la Universidad Pompeu Fabra.

Para poder llevar a cabo el presente proyecto de investigación, solicito la autorización pertinente del Hospital Vall d'Hebrón como institución, con el fin de poder acceder a la muestra esencia del estudio, así como requerir la posibilidad de disponer de una sala de reuniones de la planta de Oncología y el acceso a una terraza o espacio al aire libre para desarrollar las sesiones de Musicoterapia.

Los datos del estudio se codificarán de tal forma que en ningún momento aparecerá su nombre o apellidos ni ningún otro dato que pudiera servir para identificarle. Durante el estudio, no se desvelará su identidad, ni tampoco cuando se publiquen los resultados del estudio o se hagan públicos en un congreso o en cualquier otra reunión científica. Por lo tanto, se ofrecerá garantía del anonimato, confidencialidad de los datos y se destruirán las grabaciones una vez se hayan llevado a cabo la transcripción de los mismos y se haya dado por finalizado el estudio.



He leído este formulario y otorgo de forma voluntaria la autorización para el desarrollo del presente proyecto de investigación, tras haber sido debidamente informado sobre el mismo, y sus requerimientos al respecto.

\_\_\_\_\_  
Nombre

\_\_\_\_\_  
Firma

\_\_\_\_\_  
Fecha

He informado sobre el estudio al Hospital Vall d'Hebrón. He contestado a sus preguntas, he aclarado sus dudas con el fin de que la información facilitada fuese claramente comprensible y asimismo obtener el consentimiento informado del proyecto

\_\_\_\_\_  
Nombre de la investigadora

\_\_\_\_\_  
Firma de la investigadora

\_\_\_\_\_  
Fecha

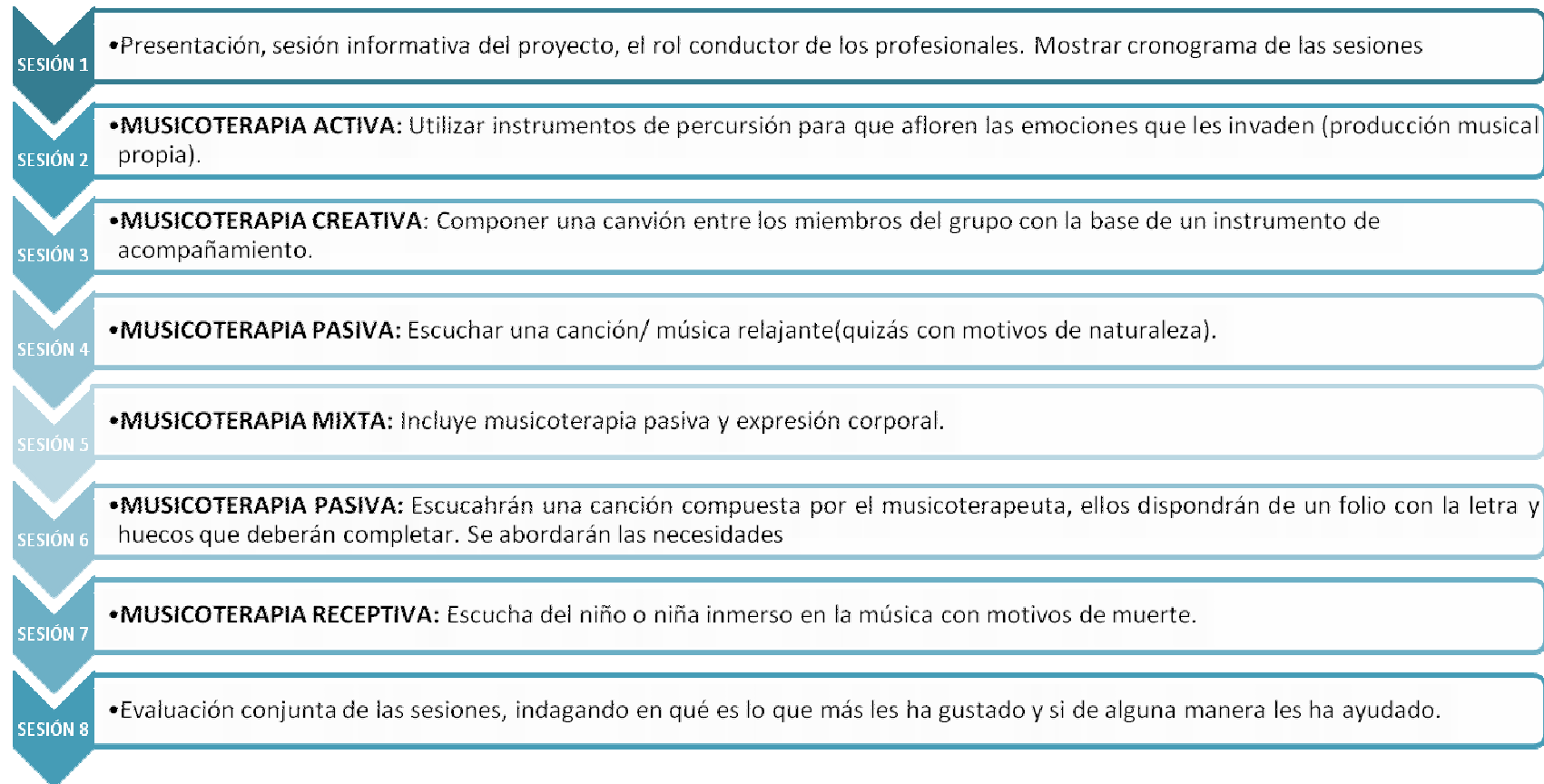
**Anexo 8:** Cronograma Trabajo Final de Grado I.

ETAPAS	ACTIVIDAD	CRONOGRAMA											
		Programación mensual/semanal											
<b>PROYECTO DE INVESTIGACIÓN:</b> <i>Experiencias vividas por niños y niñas con cáncer a través de la Musicoterapia: un proyecto de Acción-Participación.</i>		Enero 2013				Febrero 2013				Marzo 2013			
		1/01-7/01	8/01-15/01	16/01-23/01	24/01-31/01	1/02-8/02	9/02-16/02	17/02-24/02	25/02-28/02	1/03-8/03	9/03-16/03	17/3-24/03	25/03-31/03
<b>REFLEXIVA: ELECCIÓN DEL TEMA</b>	<i>Identificar el tema</i>												
	<i>Realizar una búsqueda bibliográfica del tema escogido</i>												
	<i>Determinar los objetivos</i>												
<b>DE DISEÑO: PLANIFICACIÓN DEL TRABAJO</b>	<i>Describir la estructura y el contexto del trabajo</i>												
	<i>Estructurar el trabajo</i>												
	<i>Comunicar el diseño del trabajo según las normas establecidas</i>												

**Anexo 9 :** Cronograma Trabajo Final de Grado II

ETAPAS	ACTIVIDAD	CRONOGRAMA											
		Programación mensual/semanal											
PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: Experiencias vividas por niños y niñas con cáncer a través de la Musicoterapia: un proyecto de Acción-Participación.		Abril 2013				Mayo 2013				Junio 2013			
		8/04-15/04	16/01-22/01	23/04-30/04	24/01-31/01	1/05-8/05	9/05-16/05	17/05-24/05	25/05-28/05	29/05-5/06	6/06-13/06	14/06-21/06	23/06-30/06
DESARROLLO DEL TRABAJO	Incorporar las propuestas de mejora fruto de la autoevaluación y del informe del DTFG en el	■											
	Consolidar el marco teórico propuesto en el TFGI de forma crítica, analítica y constructiva.				■								
	Demostrar coherencia entre la propuesta de búsqueda y los métodos de recogida de datos y análisis						■						
ENTREGA Y DEFENSA	Presentar de forma escrita y oral el protocolo.							■					
	Defender oralmente las cuestiones planteadas por los miembros del tribunal										■		

**Anexo 10:** Programación de las sesiones de Musicoterapia(37) \*



\*Para concretar más específicamente el tipo de música y la forma de abordar cada tema, se requiere la ayuda de un profesional en Musicoterapia. Se tendrá en cuenta la información recogida en la sesión 1 para abordar las siguientes.

## 7. ÍNDICE ALFABÉTICO

### A

- **Anonimato:** condiciones en las que la identidad del sujeto no puede ser relacionada, tampoco por el investigador, con sus respuestas individuales.

### C

- **Confidencialidad:** gestión de datos privados en investigación de forma que solo el investigador conoce las identidades de los sujetos y puede relacionarlos con sus respuestas.

### E

- **Enfoque Emic:** método de investigación antropológica para estudiar las conductas de una cultura.
- **Entrevista semiestructurada:** entrevistas con preguntas establecidas y sin respuestas fijas.
- **Experiencia:** Conocimiento o sabiduría obtenidos a partir de las observaciones realizadas por uno mismo.

### F

- **Florence Nightingale:** fundadora de la enfermería moderna. Su teoría se centró en el entorno. Definió las habilidades, las conductas y el conocimiento enfermero necesarios para la enfermería. En la actualidad, los principios de enfermería de Nightingale siguen siendo la base de la práctica enfermera.

### G

- **Generalización:** extensión de las implicaciones de los hallazgos de la muestra o situación que se estudió a una población o situación más grande.

## H

- **Hospital Universitario Vall d'Hebrón:** El Hospital Universitario Vall d'Hebrón es el complejo hospitalario más grande de Cataluña y uno de los más grandes del Estado español. Está estructurado en tres grandes áreas asistenciales: Área General, Área Maternoinfantil y Área de Traumatología y Rehabilitación.<sup>1</sup>

## I

- **Índice riesgo/beneficio:** índice considerado por los investigadores y revisores de investigación cuando sopesan los potenciales beneficios (resultados positivos) y los riesgos (resultados negativos) de un estudio; utilizado para promover la realización de investigación ética.
- **Investigación cualitativa:** enfoque metodológico sistemático y subjetivo utilizado para describir experiencias vitales y darles un significado.

## L

- **Limitaciones:** restricciones teóricas y metodológicas en un estudio que pueden disminuir la generalización de los hallazgos.

## M

- **Muestreo intencionado:** muestreo selectivo o crítico que comporta la selección consciente por el investigador de ciertos sujetos o elementos para incluirlos en el estudio. Esta estrategia de muestreo se utiliza con mayor frecuencia en investigación cualitativa.

## N

- **Notas de campo:** notas registradas por el investigador mientras se está produciendo una observación.

---

<sup>1</sup> Hospital Vall d'Hebrón.[Internet][Consulta el 13 de marzo de 2013] Disponible en: <http://www.vhebron.net/es/presentació>

## P

- **Paradigma:** estructura, marco referencial, a partir del cual se desarrolla un modelo o teoría de enfermería. En función de las características que tenga dicha estructura, el modelo o teoría será diferente.

## R

- **Rosetti Poletti:** enfermera suiza, que fue la pionera con la Dra Bárbara Dobbs en desarrollar visiones holísticas de la salud con sabiduría, amor y bondad.

## S

- **Sesgo:** influencia o acción en un estudio que distorsiona los resultados o los aleja de los reales o esperados.
- **Suzanne Kérouac:** Profesora de la Facultad de Ciencias Enfermeras de la Universidad de Montreal. Es autora del libro “El pensamiento enfermero”, donde se abre paso a las grandes corrientes del pensamiento enfermero.

## M

- **Montserrat Teixidor:** Directora de la EUI Santa Madrona, enfermera y Licenciada en Antropología Social y Cultural y directora del curso de posgrado Intervenciones autónomas de enfermería: Terapias Naturales. Diplomada por el instituto Superior de la Empresa IESE, de la Universidad de Navarra.

## V

- **Virginia Henderson:** Ella consideraba al paciente como un individuo que precisaba ayuda para conseguir independencia e integridad o integración total de mente y cuerpo. Pensaba que la práctica de la enfermería era independiente de la práctica médica y reconoció su interpretación de la función de la enfermera como una síntesis de numerosas influencias.

Para la elaboración del presente glosario se han utilizado fuentes bibliográficas referenciadas en el apartado de (Bibliografía), tales como: 1, 17, 53.

## 8. BIBLIOGRAFÍA

1. Kérouac S, Pepin J, Ducharme F, Duquette A, Major F. El pensamiento enfermero. Barcelona: Editorial Elsevier Masson; 1996. p: 12-19.
2. Ferrís Tortajada J, Ortega García JA, Marco Macián A, García Castell J. Medio ambiente y cáncer pediátrico. Revista Anales de Pediatría [Internet]. 2004[Consulta el 23 de enero de 2013]; 61(1):42-50.Disponible en: <http://www.elsevier.es/es/revistas/anales-pediatria-37/medio-ambiente-cancer-pediatrico-13062870-estado-arte-2004?bd=1>
3. Zorrilla Ayllon I. El cáncer en grupos de población específica. En: Soler Gómez MD, Garcés Honrubia V, Zorrilla Ayllon I. Cáncer y cuidados enfermeros. Madrid: Difusión Avances de Enfermería (DAE); 2007. p: 371-386.
4. Díaz-Gómez NM, Gómez García CI, Ruiz García MJ. Tratado de Enfermería de la infancia y la adolescencia. Madrid: Editorial McGrawHill; 2006.p: 675-681.
5. Cáncer infantil [Internet] Barcelona: Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2010[Consulta el 24 de enero de 2013]Disponible en: <http://www20.gencat.cat/portal/site/cancer/menuitem.c55b6cfe04a239f796072d10b0c0e1a0/?vgnnextoid=37ebc2289ead5210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=37ebc2289ead5210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=default>.
6. Soler Gómez MD, Garcés Honrubia V, Zorrilla Ayllon I. Cáncer y cuidados enfermeros. Madrid: Difusión Avances de Enfermería (DAE); 2007. p: 371-386.
7. Ball JW, Bindler RC. Enfermería pediátrica: Asistencia infantil. Madrid: Editorial Pearson Educación; 2010. p: 853-865.
8. Salas Arrambide M, Gabaldón Poc O, Mayoral Miravete JL, Amayra Caro I. Evaluación de la ansiedad y el dolor asociados a procedimientos médicos dolorosos en oncología pediátrica. Revista Anales de Pediatría [Internet]. 2002[Consulta el 10 de enero de 2013]; 57(1): 34-44.Disponible en: <http://www.elsevier.es/es/revistas/anales-pediatria-37/evaluacion-ansiedad-dolor-asociados-procedimientos-medicos-dolorosos-13033497-articulo-especial-2002>



9. López-Ibor B. Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología [Internet]. 2009[Consulta el 13 de enero de 2013]; 6(2-3):281-184 Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/busquedadoc?t=aspectos+medicos+cancer+infantil&db=1&td=todo>
10. Cantrell MA, Matula C, et al. The Meaning of Comfort for Pediatric Patients with Cancer. *Oncology Nursing Fórum*. 2009; 36(6): 303-309.
11. Woodgate RL, Degner LF. Expectations and beliefs about children's cancer symptoms: perspectives of children with cancer and their families. *Oncology Nursing Forum*. 2003; 30: 479-491.
12. Peinado Barraso MC, Granados Matute AE, Fraile Rodríguez P. Actuación de enfermería ante el niño con cáncer: plan de cuidados. *Enfermería global: Revista electrónica semestral de Enfermería* [Internet]. 2007[Consulta el 15 de enero de 2013]; 6(2). Disponible en: <http://revistas.um.es/index.php/eglobal/article/view/429/400>.
13. Plan director d'oncología. Model per a l'organització de l'atenció psicooncològica hospitalària [Internet]. Barcelona: Servei Català de la Salut; 2009[Consulta el 16 de enero de 2013]. Disponible en: <http://www20.gencat.cat/docs/cancer/MERY/CASTELLANO%20DOC/Modelo%20para%20la%20organizaci%C3%B3n.pdf>
14. Cantrell MA. The Art of Pediatric Oncology Nursing Practise. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2007; 24(3): 132-138.
15. Kennedy Sheldon L. An evidence-based communication skills training programme for oncology nurses improves patient-centred communication, enhancing empathy, reassurance and discussion of psychosocial needs. *Evidence-Based Nursing*. 2011; 14(3): 87-88.
16. R Bayés. Comunicación, espera y sufrimiento en Oncología. En: Torrens RM. Atención al paciente oncológico desde la perspectiva de enfermería. Barcelona: Monografías Dr Antonio Esteve; 2010. p: 81-89.

17. Teixidor i Freixa M. Introducció de les Teràpies Naturals en el currículum d'Infermeria. En: EUI Santa Madrona, Adscrita a la Universitat de Barcelona. Obra Social. Fundació "La Caixa" XX Aniversari de la formació en teràpies naturals. Intervencions autonomes d'infermeria. Barcelona; 2009.
18. López Ruiz J. Instrumentos complementarios de los cuidados enfermeros: toma de posición. ENFERMERÍA CLÍNICA [Internet]. 2003[Consulta el 1 de febrero de 2013]; 13(4):227-236. Disponible en: <http://www.elsevier.es>.
19. Ruiz Gómez MC, et al. Terapias complementarias en los cuidados. Humor y Risoterapia. Revista Index de Enfermería [Internet]. 2005[Consulta el 20 de enero de 2013]; 14(48-49):37-41. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=s1132-12962005000100008&script=sci\\_arttext](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=s1132-12962005000100008&script=sci_arttext)
20. Rodríguez Pérez M, Rojas Ocaña MJ, Abreu Sánchez A, Rodríguez Rodríguez JB. Enfermería y el presente de Las Terapias Complementarias. Revista ROL de Enfermería 2002; 25(4): 248-252.
21. Gómez Pérez D, Palacios Ceña D. Influencia del modelo hegemónico biomédico en la concepción y desarrollo de las terapias alternativas. Cultura de los cuidados. 2009; 25: 62-68.
22. Bayego i Salvador M. Teràpies complementàries: Les teràpies complementàries en funció de les situacions de vida. Infermeria Virtual. Barcelona: Col.legi Oficial d'Infermeria de Barcelona [Internet]; 2013[Consulta el 5 de febrero de 2013]. Disponible en: [http://www.infermeravirtual.com/ca-es/problemes-de-salut/tractaments/terapias-complementaries/informacio-relacionada.html#las\\_tc\\_en\\_funcion\\_de\\_las\\_situaciones\\_de\\_vida](http://www.infermeravirtual.com/ca-es/problemes-de-salut/tractaments/terapias-complementaries/informacio-relacionada.html#las_tc_en_funcion_de_las_situaciones_de_vida)
23. López Ruiz J. Integración de las terapias en el currículo enfermero. Nursing. 2008; 26(3):58-63.
24. Martínez Santos Y, Logroño Torres T, Palacín Nieto L. Medicinas alternativas y complementarias en el ámbito sociocultural actual. Revista Metas de Enfermería. 2012; 15 (5):16-19.

25. JBI (Joanna Briggs Institute). La música como intervención en el medio hospitalario. Best Practice [Internet].2009 [Consulta el 10 de febrero de 2013]; 13(3): 1-4. Disponible en: [http://www.evidenciaencuidados.es/evidenciaencuidados/evidencia/bpis/pdf/jb/2009\\_13\\_3\\_musica\\_como\\_intervencion.pdf](http://www.evidenciaencuidados.es/evidenciaencuidados/evidencia/bpis/pdf/jb/2009_13_3_musica_como_intervencion.pdf).
26. Rodríguez Roldán L, Díaz García S, Seguí Fraile C, Delgado González AB. La Musicoterapia. Una terapéutica complementaria para los pacientes terminales. [Internet] 2003[Consulta el 4 de mayo de 2013]: 1-5. Disponible en: [http://encuentra.enfermeria21.com/component/encuentra/?q=musicoterapia&search\\_type=2&search\\_entity=&id\\_pub\\_grp=0&task=showContent&id\\_pub\\_cont=4&id\\_articulo=3031](http://encuentra.enfermeria21.com/component/encuentra/?q=musicoterapia&search_type=2&search_entity=&id_pub_grp=0&task=showContent&id_pub_cont=4&id_articulo=3031)
27. Nguyen TN, Nilsson S, Hellstrom AL, Bengtson A. Music therapy to reduce pain and anxiety in children with cancer undergoing lumbar puncture: a randomized clinical trial. Journal Pediatric of Oncology Nursing 2010;27(3):146-155.
28. Kaliyaperumal R, Gowri Subash J. Effect of music therapy for patients with cáncer pain. International Journal of Biological & Medical Research. 2010; 1(3):79-81.
29. Almansa Martínez P. La terapia musical como intervención enfermera. Enfermería global: Revista electrónica semestral de Enfermería [Internet]. 2003[Consulta el 15 de enero de 2013]; 2(1). Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/665/697>.
30. Diane C, Smith RN, et al. Music therapy and Health benefits. The Kansas Nurse. 2009; 84(4): 3-5.
31. Hendon C, Bohon L. Hospitalized children's mood differences during play and music therapy. Journal compilation. 2007; 34(2): 141-144.
32. Colwell CM, Edwards R, Hernandez E, Brees K. Impact of music therapy interventions(Listening, Composition, Orff-Based) on the Physiological and Psychosocial Behaviors of Hospitalized Children: A Feasibility Study. Journal of Pediatric Nursing.2012: 1-9.
33. Monika Stanczyk M. Music therapy in supportive cáncer care. Reports of Practical Oncology and Radiotherapy. 2011; 16: 170-172.
34. Hospital de la Paz consolida su programa terapéutico de Musicoterapia[Internet]2003[Consulta el 1 de mayo de 2013]Disponible en:

[http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142403671035&language=es&pageid=1191579451903&pagename=HospitalLaPaz%2FHOSP\\_Contenido\\_FA%2FHPAZ\\_generico](http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142403671035&language=es&pageid=1191579451903&pagename=HospitalLaPaz%2FHOSP_Contenido_FA%2FHPAZ_generico)

35. Martí Augé P. Guía didáctica: Musicoteràpia, relaxació amb música. En: EUI Santa Madrona, Adscrita a la Universitat de Barcelona. Obra Social. Fundació "La Caixa" XX Aniversari de la formació en teràpies naturals. Intervencions autonomes d'infermeria. Barcelona; 2009.
36. Puig Llobet M, Lluch Canut MT. Eficacia de la musicoterapia en el contexto de la promoción de la salud mental. Revista Metas de Enfermería. 2012; 15(9):58-61.
37. Yáñez Amorós B. Musicoterapia en el paciente oncológico. Revista Cultura de los Cuidados. 2011; 29: 57-73.
38. Stouffer JW, Shirk BJ, Polomano RC, et al. Practice Guidelines for Music Interventions with Hospitalized Pediatric Patients. Journal of Pediatric Nursing. 2007; 22(6):448-456.
39. Madden JR, Mowry P, Gao D, Cullen PM, Foreman NK. Creative arts therapy improves quality of life for pediatric brain tumor patients receiving outpatient chemotherapy. Journal Pediatric Oncology Nursing 2010; 27(3):133-145.
40. Camprubí Duocastella A. Efectos de la música en niños con neoplasias. Revista ROL de Enfermería. 1999; 22(4): 293-298.
41. Kenelly J, BMus(Ed), PGDipMThy. The specialist Role of the Music Therapist in Development Programs for Hospitalized Children. Journal Pediatric Health Care. 2000; 14: 56-59.
42. Fernández-Ortega P. La investigación de enfermería en los cuidados del paciente con cáncer. En: Atención al paciente oncológico desde la perspectiva de enfermería. Barcelona: Monografías Dr Antonio Esteve; 2010: 99-105.
43. Leal Hernández M, Saura Llamas J, López Piñera M, et al. Investigación en la acción. Cómo facilitar la incorporación de los residentes de MFyC al centro de salud. Atención Primaria. 1996; 18 (10): 571-576.
44. Polit DF, Hungler BP. Investigación científica en Ciencias de la Salud. 6ª Edición. México: Editorial McGrawHill Interamericana; 2000.
45. De la cuesta Benjumea C. Naturaleza de la investigación cualitativa y su contribución a la práctica de Enfermería. Revista Metas de Enfermería. 2006; 9(5): 50-55.

46. Gil García E, Escudero Carretero M, Prieto Rodríguez MA, March Cerdá JC. Un guión de valoración inicial mediante un proceso de acción participativa. Revista Index de enfermería. 2007; 16(57): 1-5
47. Vallés Martínez MS. Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional. Madrid: Editorial Síntesis; 1997
48. Carrillo Pineda M, Leyva-Moral JM, Medina Moya JL. El análisis de los datos cualitativos: Un proceso complejo. Revista INDEX DE ENFERMERÍA. 2011; 20(1-2): 96-100.
49. Streubert Helen J, Rinaldi Carpenter D. Qualitative Research in Nursing. Advancing the Humanistic Imperative. Fifth Edition. China: Wolters Kluwer/ Lippincott Williams & Wilkins; 2012.
50. Leal Hernández M, Saura Llamas J, López Piñera M, et al. Investigación en la acción. Cómo facilitar la incorporación de los residentes de MFyC al centro de salud. Atención Primaria. 1996; 18 (10): 571-576.
51. López Alonso SR, Hueso Montoro C, Rodríguez Gómez S, Gala Fernández B, Amezcua M, et al. La Investigación Acción Participativa. Un enfoque para personalizar los cuidados. Revista ROL de Enfermería. 2010; 33(3):178-185.
52. Icart Isern MT. Elaboración y presentación de un proyecto de investigación y una tesina. Barcelona: Edicions Universitat De Barcelona (UB). España; 2006
53. Burns N, Grove SK. Investigación en Enfermería. Desarrollo de la práctica enfermera basada en la evidencia. 5ª Edición. Barcelona: Editorial Elsevier; 2012: 72-190
54. Serrano Gallardo P. Trabajo Fin de Grado en Ciencias de la Salud. Madrid: Difusión Avances de Enfermería (DAE); 2012.
55. González Carrión P. Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. Nure Investigación [Internet]. 2005[Consulta el 9 de marzo de 2013]; 16: 1-15. Disponible en: [http://www.nureinvestigacion.org/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original%2016.pdf](http://www.nureinvestigacion.org/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original%2016.pdf)
56. Hernández Núñez-Polo M, Lorenzo González R, Cata del Palacio E, López Cabrera A, Martino Alba R, Madero López L, Pérez Martínez A. Hablar de la muerte al final de la vida: el niño con cáncer en fase terminal. Anales de Pediatría (Barcelona). 2009; 71(5):419-426.

57. Vivar CG, Canga Armayor A, Canga Amayor N. Propuesta de Investigación Cualitativa: un modelo para ayudar a investigadores noveles. *Revista Index de Enfermería*. 2011; 20(1-2): 91-95.
58. Abad Corpa E, Delgado Hito P, Cabrero García J. La investigación-acción-participativa. Una forma de investigar en la práctica enfermera. *Revista Investigación y Educación en Enfermería* [Internet]. 2010[Consulta el 28 de febrero de 2013]; 28(3):464-474. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=105215721017>.
59. Fernández Núñez L. ¿Cómo analizar los datos cualitativos? [Internet]Barcelona: Universitat de Barcelona. Institut de Ciències de l' Educació; 2006[Consulta el 10 de mayo de 2013]. Disponible en: <http://www.ub.edu/ice/recerca/pdf/ficha7-cast.pdf>.
60. Abad Corpa E, Calderón Gómez C, Castillo Bueno MD, Pujalte Martínez ML, Rufaza Martínez M. Lectura crítica de una investigación cualitativa en salud [Internet] [Consulta el 2 de marzo de 2013].URL. Disponible en: [http://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/136632-capitulo\\_13.pdf](http://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/136632-capitulo_13.pdf).
61. Parc Científic de Barcelona. El Informe Belmont [Internet].Barcelona: Observatori de Bioètica i Dret [Consulta el 10 de marzo de 2013]Disponible en: <http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>
62. Martín Arribas MC, Feito Grande L, Júdez Gutiérrez J, De abajo Iglesias FJ, et al. Recomendaciones sobre aspectos éticos en la investigación cualitativa en salud. *Revista Metas de Enfermería*. 2012; 15(4): 58-63.
63. Barrio Cantalejo IM, Simón Lorda P. Problemas éticos de la investigación cualitativa. *Medicina Clínica (Barcelona)*. 2006; 126(11): 418-423.
64. García Díaz J, Echevarría Ruiz de Vargas C, Zarco Jiménez MJ. Estudios de investigación: usos, validez y sesgos. *Rehabilitación (Madrid)*. 2001; 35(6):369-372.
65. Kanitz JL, et al. Keeping the balance-an overview of mind-body therapies in pediatric oncology. *Complementary Therapies in Medicine*.2012.
66. Bulecher, G.M. et. al. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 5ª ed. Barcelona: Editorial Elsevier; 2005.

67. Páez D, Bobowik M, Carrera P, Bosco S. Evaluación de Afectividad durante diferentes episodios emocionales. Escala de emociones positivas y negativas de Fredickson [Internet] [Consulta el 14 de marzo de 2013]. Disponible en: [http://www.ehu.es/pswparod/pdf/materiales/Medicion%20emociones%20Anexo\\_cap\\_7.pdf](http://www.ehu.es/pswparod/pdf/materiales/Medicion%20emociones%20Anexo_cap_7.pdf).
68. Birlson. DEPRESSION SELF-RATING SCALE FOR CHILDREN [Internet] [Consulta el 14 de marzo de 2013]. Disponible en: <http://www.scalesandmeasures.net/files/files/Birlson%20Self-Rating%20Scale%20for%20Child%20Depressive%20Disorder.pdf>
69. Jekins SC, Tinsley JA, Van Loon JA. Manual de psiquiatría. Barcelona: Editorial Elsevier; 2001.
70. Salas Arrambide M, Galbaldón Poc O, Mayoral Miravete JL, et al. Intervención psicológica para el afrontamiento de procedimientos médicos dolorosos en oncología pediátrica. Revista Anales de Pediatría [Internet].2003 Consulta el 13 de marzo de 2013]; 59(1):105-109. Disponible en: <http://www-elsevier.es>.
71. Kérouac S, Pepin J, et al. El pensamiento enfermero. Reimpresión. Barcelona: Editorial Elsevier-Masson; 2007. P: 12-19.