



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**EL USO DE LA MUSICOTERAPIA COMO HERRAMIENTA TERAPÉUTICA EN
ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA.**

TESIS

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A

PERLA BERENICE PALESTINO DÍAZ

DIRECTOR: MTRO. JORGE ÁLVAREZ MARTÍNEZ

ASESOR METODOLÓGICO: DR. ALBERTO JAVIER CÓRDOVA ALCARÁZ



MÉXICO D.F.

MAYO 2014



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Agradecimientos

Agradezco a **Dios** por ser la fuente de mi inspiración en todo lo que hago.

A mis papás. Gracias por su apoyo y amor incondicional. Por creer en mis sueños y confiar en mí. Los amo. **Mamá,** Gracias por ser mi amiga, sé que puedo confiar en ti, gracias por apoyarme siempre, eres una mujer sabia y de ti aprendo mucho. **Papá,** tienes un corazón bondadoso, me enseñaste a amar a la gente, eres un buen padre. **Daniel.** Gracias por ser mi hermano, eres un gran tesoro, Dios te ha dado unas alas grandes para volar.

A mi familia:

Ale y Pitey, gracias por tanto amor y paciencia, gracias por ser siempre de las primeras en subirse al barco junto conmigo en cada meta, gracias por cada oración y palabra, sin ustedes no estaría hoy aquí. **Abuela Lydia y tía Lili,** gracias por recibirme y enseñarme a seguir adelante, cada consejo que me dan es muy valioso,

A todos mis amigos:

Merab, gracias por motivarme y enseñarme el camino a la excelencia, tienes un corazón de oro. **Quinto,** gracias por ser tan buen amigo, gracias por escucharme y apoyarme, eres un hombre de visión, sigue persiguiendo tus sueños. **Omar y Jani,** son un ejemplo para mí, gracias por su dedicación y amor por la Psicología, me han enseñado una cara muy noble de la carrera. **Diana J., Lucerito, Adayr,** son una luz en mi vida, gracias por creer en mí. **Lulú y Jacque,** le agradezco a Dios por cada momento compartido, cada risa y cada enseñanza, ustedes han dejado una marca en mi vida y espero haber dejado una huella también en la suya, muchas gracias por sus locuras. **Diana, Tessy, Irving, Jobab, Arehly, Gaby,** haberlos conocido fue un gran regalo, gracias por cada oración, cada palabra de aliento y cada corazón abierto. Los quiero mucho.

Graciana Kleizer, gracias por introducirme a la musicoterapia, por tus consejos y retroalimentación.

Jorge Álvarez, gracias por tus enseñanzas, tu guía y apoyarme a concluir este ciclo.

A todos los niños que luchan contra el cáncer, porque a través de sus rostros pude ver el rostro de Dios.

ÍNDICE

Contenido	Página
RESUMEN.....	4
INTRODUCCIÓN.....	6
CAPÍTULO I. CÁNCER INFANTIL EN MÉXICO.....	9
1.1 <i>Cáncer.....</i>	<i>9</i>
1.2 <i>Tipos de cáncer.....</i>	<i>10</i>
1.3 <i>Etapas del cáncer.....</i>	<i>11</i>
1.4 <i>Cáncer Infantil.....</i>	<i>12</i>
1.5 <i>Cáncer Infantil en México.....</i>	<i>14</i>
1.6 <i>Epidemiología del cáncer infantil.....</i>	<i>15</i>
1.7 <i>Sintomatología.....</i>	<i>17</i>
1.8 <i>Diagnóstico.....</i>	<i>19</i>
1.9 <i>Tratamientos.....</i>	<i>19</i>
1.9.1 <i>Cirugía.....</i>	<i>20</i>
1.9.2 <i>Quimioterapia.....</i>	<i>20</i>
1.9.3 <i>Radioterapia.....</i>	<i>22</i>
1.9.4 <i>Trasplante de Médula Ósea.....</i>	<i>22</i>
1.10 <i>Tratamiento Psicológico.....</i>	<i>24</i>
CAPÍTULO II. CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON CÁNCER.....	26
2.1 <i>Psicología y cáncer.....</i>	<i>26</i>
2.2 <i>Intervención terapéutica.....</i>	<i>28</i>
2.2.1 <i>Fase de Diagnóstico.....</i>	<i>28</i>
2.2.2 <i>Tratamiento.....</i>	<i>29</i>
2.2.3 <i>Etapa de recaída y duelo.....</i>	<i>30</i>
2.2.4 <i>Fase de remisión.....</i>	<i>30</i>
2.3 <i>Calidad de vida.....</i>	<i>31</i>
2.4 <i>Trastornos del estado de ánimo en pacientes con cáncer.....</i>	<i>33</i>
2.4.1 <i>Depresión Mayor.....</i>	<i>33</i>

2.4.2 Depresión en niños con cáncer.....	35
2.5 Trastornos de Ansiedad.....	38
2.5.1 Ansiedad Hospitalaria.....	41
2.6 Aspectos Psicosociales.....	43
2.7 Autoestima.....	45
2.8 Intervenciones que han demostrado su efectividad en el tratamiento de pacientes oncológicos.....	47
CAPÍTULO III. MUSICOTERAPIA.....	48
3.1 Historia de la musicoterapia.....	48
3.2 Definición de musicoterapia.....	50
3.3 Musicoterapia en México.....	54
3.4 Métodos de musicoterapia.....	55
3.5 Principios de la musicoterapia.....	59
3.6 Metodología de una sesión de musicoterapia.....	61
3.7 Usos de la musicoterapia.....	62
3.8 Musicoterapia y cáncer.....	63
3.9 Antecedentes del uso de la musicoterapia en pacientes con cáncer.....	67
CAPÍTULO IV. METODOLOGÍA.....	75
4.1 Planteamiento del problema.....	75
4.2 Objetivo General.....	75
4.3 Participantes.....	75
4.4 Escenario.....	75
4.5 Material.....	77
4.6 Procedimiento.....	77
4.7 Diseño de investigación.....	79
4.8 Tipo de investigación.....	80
4.9 Técnica.....	80
4.10 Dilemas Éticos.....	80
CAPÍTULO V. RESULTADOS.....	82
Descripción de los casos.....	82

<i>Caso 1. "Victor"</i>	82
<i>Caso 2. "Juan"</i>	89
<i>Caso 3. "Antonio"</i>	91
<i>Caso 4. "Roberto"</i>	95
CAPÍTULO VI. DISCUSIÓN	99
CAPÍTULO VII. CONCLUSIONES	115
LIMITACIONES Y SUGERENCIAS	116
REFERENCIAS	117

RESUMEN

El presente trabajo presenta una investigación cualitativa acerca de los alcances de la musicoterapia como una herramienta terapéutica en la población oncológica infantil. Con el objetivo de conocer el efecto de la música como terapia sobre el estado de ánimo y la calidad de vida en niños con cáncer, se realizaron sesiones individuales y grupales con beneficiarios de “Casa de la Amistad para Niños con Cáncer, I.A.P”. Se presentan cuatro estudios de caso, la edad de los participantes oscilaba entre los 14 y 17 años quienes habían recibido tratamiento oncológico. Las técnicas de musicoterapia que se utilizaron fueron recreativas y de composición. Los participantes recibieron de una a cuatro sesiones de musicoterapia con una duración de entre 30 y 45 minutos. Se encontró que la musicoterapia es efectiva para incrementar el estado de ánimo positivo, fomenta la integración y el desarrollo de las redes psicoafectivas y sirve como un canal de comunicación con el cual los niños con cáncer pueden expresar su experiencia con la enfermedad.

ABSTRACT

This paper presents a qualitative investigation of the scope of music therapy as a therapeutic tool in pediatric oncology population. In order to know the effect of music therapy on mood and quality of life in children with cancer, individual and group sessions were performed with beneficiaries from “Casa de la Amistad para Niños con Cáncer, I.A.P”. Four case studies are presented, the age of the participants ranged between 14 and 17; all of them had received cancer treatment. Music therapy techniques used were recreational and composition. Participants received one to four music therapy sessions that lasted from 30 to 45 minutes. The results showed that music therapy is effective for increasing positive mood, promotes integration and social support, and serves as a communication channel with which children with cancer can express their experience with the disease.

INTRODUCCIÓN

Anualmente se presentan 190 mil casos nuevos de cáncer infantil en el mundo y se estima que 90 mil fallecen por causa de esta enfermedad. La segunda causa de muerte infantil en México es el cáncer. El afrontar una enfermedad como ésta implica un desgaste físico, emocional y social tanto del niño como de la familia. La enfermedad y su tratamiento afectan el desarrollo social y escolar del niño, además de que altera la dinámica familiar y su interacción en la comunidad a la que pertenece.

Se sabe que el proceso de la enfermedad es un factor estresor que produce estados emocionales como depresión, ansiedad, soledad, baja autoestima causados por la separación de la familia al estar hospitalizado, la deserción escolar, y por las consecuencias del tratamiento como puede ser cambios en la imagen corporal.

Se ha demostrado que la manera en que el paciente afronta su padecimiento, será un punto clave para que el impacto del estrés sea menor. Es por ello que resulta importante que el paciente con cáncer se dote de herramientas para poder afrontar su enfermedad.

Entre las terapias que han demostrado su efectividad en el tratamiento psicológico de pacientes con cáncer se encuentra la musicoterapia. Esta terapia es una herramienta que promueve la expresión de sentimientos, ayuda a liberar la

tensión, favorece el afrontar síntomas relacionados con la enfermedad como puede ser dolor, síntomas digestivos, síntomas inmunológicos, depresión, ansiedad y miedo, además de promover un mejor estado de ánimo. Es por ello que el objetivo de esta investigación es evaluar el efecto de un taller de musicoterapia en pacientes oncológicos pediátricos.

En el primer capítulo se tratan aspectos generales del cáncer entre los que se encuentran los diferentes tipos de cáncer así como sus etapas. Posteriormente se habla sobre el cáncer infantil y sus estadísticas mundiales y en México. Se describen los síntomas comunes que presenta el infante de acuerdo a los diferentes tipos de cáncer y se trata brevemente cómo es el diagnóstico de esta enfermedad. Finalmente se habla sobre los diferentes tratamientos que existen tales como la quimioterapia, la cirugía, la radioterapia y el trasplante de médula ósea.

El segundo capítulo se enfocará en la importancia del tratamiento psicológico para los pacientes con cáncer, de acuerdo a las diferentes etapas del cáncer desde el diagnóstico, tratamiento hasta las posibles recaídas. También se revisarán temas como calidad de vida y su relación con niveles de ansiedad y depresión, autoestima y apoyo social percibido. Al terminar el capítulo se encontrará los diferentes tratamientos psicológicos que han demostrado ser efectivos en el tratamiento de la población oncológica infantil.

El tercer capítulo propone la musicoterapia como una terapia efectiva para tratar

los síntomas psicológicos del paciente con cáncer. Se define la musicoterapia y se revisan las diferentes aproximaciones que existen, así como los usos que se le ha dado a esta terapia. Se revisan diferentes estudios que se han hecho sobre su efectividad en los pacientes oncológicos.

Posteriormente se encontrará la metodología y los resultados de la intervención de musicoterapia en pacientes oncológicos pediátricos y se finaliza con la discusión y las conclusiones de dicha intervención.

CAPÍTULO 1. CÁNCER INFANTIL EN MÉXICO

1.1 Cáncer

El cáncer continúa siendo una enfermedad de alta incidencia y es una de las principales causas de muerte a nivel mundial. Según datos de la Organización Mundial de la Salud, en el año 2008 causó 7,6 millones de defunciones. En los años 50 se consideraba que la duración media de vida de un niño con cáncer era de 19 semanas y tan sólo un 2% de la población infantil, a nivel mundial, diagnosticada con cáncer sobrevivía más de 52 semanas, la tasa de mortalidad disminuyó un 45% de 1975 al 2002. (Ramírez, 2011)

El cáncer es considerado como una enfermedad crónico-degenerativa, que produce grandes impactos en el ser humano, tanto físicos como emocionales. (Baum & Andersen, 2001 citado en Valencia, Flores, y Sánchez, 2006). Cuando una persona es diagnosticada con cáncer implica un deterioro físico debido no solamente a la enfermedad, sino también a los efectos secundarios de los tratamientos, los cuales se mencionarán más adelante; el deterioro emocional también es común ya que junto con el diagnóstico se desata una serie de procesos psicológicos en donde el paciente puede experimentar depresión, aislamiento, negación de la enfermedad, enojo, etc., por el dolor que implica la enfermedad y su prospectiva.

El cáncer no es sólo una enfermedad, sino una variedad de enfermedades en las

cuales el organismo produce un exceso de células, que pueden diseminarse por el cuerpo mediante dos mecanismos: por invasión y por metástasis. “La invasión se refiere a la migración y a la penetración directa de las células cancerosas en los tejidos vecinos. La metástasis se produce cuando las células cancerosas circulando a través de los vasos sanguíneos y linfáticos llegan a invadir el tejido normal en otras partes del cuerpo” (Cruzado, 2010, p. 12).

En el cáncer las células crecen de forma anormal y desordenadamente en el cuerpo, debido a que existen alteraciones celulares cuando la clave cromosómica genética está alterada y por lo tanto las células reciben mensajes equivocados. La célula cancerosa tiene la característica de que su división celular es más rápida y puede provocar el desarrollo de masas de tejidos llamadas tumores.

1.2 Tipos de cáncer

Aunque existen más de 150 tipos de cáncer, se sabe que a nivel mundial los más comunes son:

-Carcinomas: Proviene de las células que cubren las superficies externas e internas del cuerpo, como el cáncer de pulmón, de mama y de colon.

-Sarcomas. Este cáncer proviene de las células que están en los tejidos que sostienen el cuerpo, tales como hueso, cartílago, tejido conectivo, músculo y grasa.

-Linfomas. Es el cáncer que se origina en los ganglios linfáticos y en los tejidos

del sistema inmunológico.

-Leucemias. Es el cáncer de células inmaduras en la sangre producidas por la médula ósea, tienen como característica que se acumulan en grandes cantidades dentro del torrente sanguíneo.

Para distinguir los diferentes tipos de carcinomas, sarcomas, linfomas y leucemias se hace uso de prefijos que representan el nombre de la célula afectada. Por ejemplo, el cáncer de hueso se le llama osteosarcoma. (Cruzado, 2010)

1.3 Etapas del cáncer

El desarrollo del cáncer se da en diferentes etapas cada una de las cuales tienen características específicas tanto en el ámbito fisiológico como en el psicológico del paciente oncológico.

En el aspecto fisiológico el avance del cáncer se mide en las siguientes etapas:

Etapa 0: El cáncer está en las primeras fases del desarrollo y está concentrado en un área específica.

Etapa 1: El cáncer se ha extendido a otras áreas cercanas, sin embargo, sigue concentrado dentro del órgano o tejido de origen

Etapa 2: El cáncer se ha extendido a otros órganos o tejidos cercanos

Etapa 3: El cáncer ha atacado nodos de linfa cercanos

Etapa 4: El cáncer está afectando áreas más remotas del cuerpo y lejanas al

punto de origen.

Recurrente: El cáncer se vuelve a desarrollar después del tratamiento.

En el aspecto psicológico, se han realizado estudios en donde se ha encontrado que la respuesta emocional del paciente oncológico se da en tres fases. La primera fase se refiere al momento en el que se realiza el diagnóstico de la enfermedad las personas reaccionan con incredulidad, rechazo o desesperación. La segunda fase se caracteriza por la disforia en donde las personas se encuentran ansiosas y tienen un estado de ánimo depresivo, alteraciones en la alimentación, insomnio, irritabilidad, concentración deficiente y alteración de las actividades cotidianas. En la tercera fase se da la adaptación en la que los individuos se ajustan y confrontan las situaciones que se les presentan además de que reanudan sus actividades cotidianas (Massie, Spiegel, Lederberg & Holland, 1987).

1.4 Cáncer Infantil

Desde 1990, el cáncer es un problema de salud pública según la OMS. Se estima que en el mundo existen 12 millones de personas diagnosticadas con cáncer, de los cuales el 3% son niños. En México el cáncer infantil es la segunda causa de muerte en menores de 20 años. Se sabe que cada año se diagnostica cáncer a más de 160 000 menores de 20 años. En países desarrollados 3 de cada 4 niños sobreviven al menos 5 años después de iniciar su tratamiento, sin embargo en los países en vías de desarrollo más de la mitad (60%) mueren (Secretaría de Salud

[SSA], 2011).

Los tipos de cáncer más frecuentes en la infancia son la leucemia, el linfoma y los tumores cerebrales. En la Tabla 1 se pueden observar según la Clasificación Internacional de Cáncer Infantil el número de casos que en el año 2005 fueron registrados.

Tabla 1

Número de casos diagnosticados con cáncer maligno en edad de 0 a 19 años según la Clasificación Internacional de Cáncer Infantil	
Tipo de Cáncer	Número de Casos
Leucemia	8,362
Leucemia linfoblástica	6,263
Leucemia Mieloide	1,494
Linfoma	5,284
Linfoma de Hodgkin	2,887
Linfoma de no Hodgkin	2,090
Tumor cerebral/sistema nervioso central	5,979
Neuroblastoma	1,893
Retinoblastoma	688
Tumores renales	1,479
Tumores hepáticos	389
Tumores de hueso (fibrosarcoma)	1,819
Osteosarcomas	988
Tumores de Edwing	628
Tumor de tejido blando	2,440
Tumores germinales	2,278
Carcinomas	3,252
Restantes	232
Total	34,095

Nota Fuente: Cancer Epidemiology, Biomarkers and Prevention 2009; 18 (4), Abril, 2009

1.5 Cáncer Infantil en México

En México para el 2010, la tasa de incidencia promedio fue de 8.9 por cada 100,000 habitantes menores de 20 años y la media nacional de la Tasa de mortalidad fue de 4.89 por cada 100,000 menores de 18 años (SSA, 2013).

En México se estima que cada año se diagnostican 7000 casos nuevos de cáncer infantil, de los cuales sólo 1500 cuentan con seguridad social. Anualmente 18000 niños requieren atención oncológica, de los cuales 10000 no tienen seguridad social (SSA, 2011). La detección oportuna del cáncer así como la accesibilidad al tratamiento son factores muy importantes para disminuir la tasa de mortalidad.

El rezago socio-económico que sufre gran parte de la población de nuestro país es factor determinante para que dos terceras partes de los niños con leucemia no cuenten con un diagnóstico oportuno o un tratamiento eficaz. Esto se debe a la falta de información sobre el cáncer así como a la falta de unidades médicas y profesionistas especializados en oncología pediátrica. Si se realizara un diagnóstico oportuno y certero, aumentaría el porcentaje de sobrevivencia hasta un 90% (SSA, 2013).

Aún cuando se han hecho avances médicos y se ha hecho una mayor difusión para informar a la población sobre el cáncer infantil, esta enfermedad sigue siendo una de las principales causas de muerte infantil. En el año 2010, el cáncer fue la segunda causa de muerte en los niños con un rango de edad entre 1 a 4 años, la

primera causa de muerte en niños de 5 a 14 años y la tercera causa de mortalidad en adolescentes de 15 a 19 años (SSA, 2013). Estadísticamente el cáncer afecta más a niños que a niñas, en el periodo del 2005 al 2010 se detectó un predominio masculino del 54.9% (SSA, 2011).

México cuenta con alrededor de 150 oncólogos pediatras, una cifra que se encuentra por debajo de lo necesario para poder atender a la población afectada. La falta de oncólogos pediatras y de unidades médicas que puedan proporcionar tratamiento oncológico hace que muchos menores junto con sus familias tengan que viajar a otro Estado de la República para recibir tratamiento. Los diferentes tratamientos para el cáncer tienen un alto costo; en el caso de la leucemia, un trasplante de médula ósea cuesta en promedio 250 mil dólares americanos (SSA, 2013).

En México existen diversas organizaciones civiles que buscan ayudar al infante con cáncer, a través de proveer albergue y/o cubrir los costos de sus tratamientos. Entre estas fundaciones se encuentran Aquí nadie se rinde, A.C., Casa de la Amistad para Niños con Cáncer, I.A.P.; Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer, I.A.P. y Fundación Teletón A.C.

1.6 Epidemiología del cáncer infantil

En México, en la población oncológica con una edad menor de 20 años se sabe que la Leucemia ocupa el primer lugar con el 30% de los diagnósticos, los

Linfomas y las Neoplasias Reticuloendoteliales están en el segundo lugar ocupando el 17.1% y en tercer lugar, con el 11.9% de la población se presentan Tumores del Sistema Nervioso Central (SSA, 2011).

En la Tabla 2 se encuentra la distribución de la epidemiología del cáncer infantil en México. Al igual que en la Tabla 1 en donde se encontraban el número de casos a nivel mundial, el primer lugar de cáncer infantil con el 30% corresponde a la leucemia, seguida de linfomas con el 17.1% y en tercer lugar están los tumores de sistema nervioso central con el 11.9%.

Tabla 2

Casos de cáncer en menores de 20 años, según el tipo histológico del tumor. Unidades Médicas Acreditadas. Secretaría de Salud, 2005-2010		
Tipo histológico	Casos	%
I. Leucemia	691	30.0
II. Linfomas y neoplasias reticuloendoteliales	394	17.1
III. Tumores del Sistema Nervioso Central	274	11.9
IV. Tumores del Sistema Nervioso Simpático	79	3.4
V. Retinoblastoma	93	4.0
VI. Tumores renales	137	5.9
VII. Tumores hepáticos	40	1.7
VIII. Tumores óseos	189	8.2
IX. Sarcomas de tejidos blandos	158	6.9
X. Tumores de células germinales	161	7.0
XI. Carcinomas y otras neoplasias epiteliales	26	1.1
XII. Neoplasias inespecíficas	61	2.6
Subtotal	2,303	100.0
S/D	1,266	35.5

Total	3,569	100.0
--------------	--------------	--------------

Nota Fuente: Secretaría de Salud, 2011

Porcentaje de casos de cáncer en menores de 20 años, según el tipo histológico de tumor. Unidades Médicas Acreditadas. Secretaría de Salud, 2005 a 2010

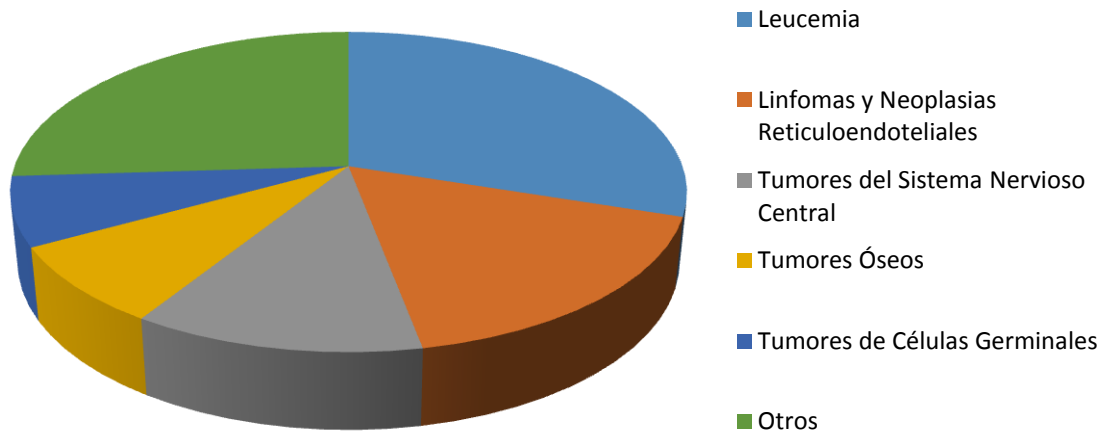


Figura 1

Nota Fuente: Secretaría de Salud Pública, 2011

1.7 Sintomatología

Es posible detectar a tiempo el cáncer en niños. Algunos de los signos y síntomas que presentan son:

- Fiebre prolongada
- Masas abdominales
- Dolor de cabeza y/o huesos
- Pérdida de peso

- Hemorragias
- Palidez y fatiga progresiva
- Vómitos, mareos, pérdida de equilibrio
- Ganglios de crecimiento progresivo.

Los síntomas pueden variar de acuerdo al tipo de cáncer que sea diagnosticado.

En la siguiente tabla se encuentran los signos y síntomas sospechosos según el diagnóstico.

Tabla 3

Síntomas relacionados con el tipo de Cáncer	
Tipo de Cáncer	Síntomas
Leucemia	Síndrome anémico, síndrome purpúrico, dolor óseo, infiltración: adenopatías no dolorosas, hepato y /o esplenomegalia
Linfoma no Hodgkin	Masa abdominal, masa mediastínica, tumor maxilar, adenopatías periféricas
Tumor de sistema nervioso central	HIC, vómitos, cefalea, problemas de conducta, paresias n. Craneanos
Linfoma de Hodgkin	Adenopatías cervicales
Sarcoma de partes blandas	Aumento de volumen órbita, extremidades, masa pélvica, etc.
Retinoblastoma	Leucocoria, estrabismo
Tumor de Wilms	Tumor abdominal, hematuria, hipertensión
Osteosarcoma	Cojera dolorosa, aumento de volumen rodilla, hombro
Tumor de testículo	Aumento volumen testículo
Tumor ovárico	Aumento volumen hipogastrio

Nota: Fuente: Vargas, L. (2000) Cáncer en Pediatría. Aspectos generales. Revista Chilena de Pediatría 71(4) Julio, 2000.

1.8 Diagnóstico

En caso de que el médico sospeche cáncer en el niño deberá referirlo a un centro de oncología con el objetivo de no demorar más el diagnóstico. El diagnóstico se confirma a través de una biopsia quirúrgica. Existen algunos estudios complementarios como pueden ser el mielograma y citometrías para patologías hematológicas, en caso de tumores se realizan estudios histopatológicos y exámenes de inmunohistoquímica. También se necesitan estudios genéticos y moleculares ya que tienen importancia en el pronóstico de la enfermedad. El tipo de tratamiento y el pronóstico dependerán de la etapa en la que se encuentre el cáncer (Vargas, 2000).

1.9 Tratamientos

El médico oncólogo es quien debe recomendar el tratamiento de acuerdo al tipo de cáncer y a la etapa en la que se encuentre. Los tratamientos del cáncer conllevan toxicidad y efectos colaterales que en ocasiones producen más molestias en el paciente que la misma enfermedad.

Los tratamientos deben realizarse en centros de salud acreditados que cuenten con el equipo y los especialistas adecuados. El tratamiento del cáncer infantil puede incluir: quimioterapia, radioterapia, cirugía y trasplante de médula ósea (Vargas, 2000).

1.9.1 Cirugía

La cirugía se realiza cuando existen tumores sólidos en áreas que pueden ser intervenidas. Comúnmente, antes de la operación el paciente es sometido a quimioterapias para reducir el tamaño del tumor. Algunos tipos de tumor que son intervenidos a través de la cirugía son: tumor de Wilms, sarcoma de partes blandas, neuroblastoma, osteosarcoma, retinoblastoma, tumores testiculares, tumores del ovario, tumores cerebrales y sarcoma de Ewing (Vargas, 2000). En algunas ocasiones es posible que no se pueda extirpar el tumor en su totalidad debido a su tamaño, por lo que el tratamiento secundario consistirá en radioterapias o quimioterapias.

1.9.2 Quimioterapia

La quimioterapia es uno de los pilares dentro del tratamiento del cáncer. Ésta comenzó a utilizarse desde los años 40, cuando Goodman y Gilman introdujeron la mostaza nitrogenada luego de experimentar con gas mostaza en ratas con cáncer (Vargas, 2000).

La quimioterapia es el principal tratamiento en el caso de las leucemias y los linfomas. En el caso del tratamiento quirúrgico, la quimioterapia es administrada después de la cirugía como tratamiento adyuvante.

La quimioterapia se administra en forma de ciclos alternando periodos de tratamiento con periodos de descanso, el cual proporciona a las células sanas el

tiempo necesario para recuperarse de los medicamentos para poder tolerar el siguiente ciclo de quimioterapia. (Guía de Equipamiento Unidad de Radioterapia y Quimioterapia, 2005 citado en Hernández, 2012)

La quimioterapia puede ser administrada vía oral o de forma intravenosa. Cuando la quimioterapia es vía oral, el paciente toma los medicamentos en forma de comprimidos, el paciente solo necesita trasladarse al hospital para el control de su tratamiento y para realizarse análisis. Cuando la quimioterapia es vía intravenosa, los fármacos se introducen al cuerpo por medio de inyecciones. El tratamiento suele aplicarse durante el día, y después de éste los pacientes pueden regresar a sus hogares; sin embargo, es el médico quien decide la duración de la administración de la dosis, la cual puede variar desde minutos hasta más de 24 horas dependiendo del paciente y las características del tumor (Guía de Equipamiento de Radioterapia y Quimioterapia, 2005 citado en Hernández, 2012).

La toxicidad de la quimioterapia es uno de los factores limitantes ya que interfiere con el ciclo celular en todas las células del organismo, por lo que no hace distinción entre células cancerígenas y células no cancerígenas. Entre los efectos secundarios de la quimioterapia se encuentran: náuseas, vómitos, falta de apetito, alopecia, cansancio, mucositis, diarrea, palidez extrema, parestesias, mialgias, cefaleas, pérdida de peso y ansiedad (Vargas, 2000, Hernández, 2012).

1.9.3 Radioterapia

Otro procedimiento que se utiliza en el tratamiento del cáncer es la radioterapia, la cual se basa en el uso de radiaciones ionizantes que destruyen el ADN de las células que se están dividiendo (Hernández, 2012). Uno de los propósitos de este tratamiento es el control tumoral de la zona tratada. Como puede ser el caso de tumores cerebrales, hepatoblastoma, sarcomas, retinoblastoma, tumor de Wilms, leucemias y linfomas.

Una de las características de la radioterapia es que tiene poca afectación en los tejidos normales que rodean la zona tratada. Las sesiones de radioterapia duran sólo minutos, sin embargo, los efectos y secuelas que se pueden producir a largo plazo pueden incluir la aparición de segundos tumores (Vargas, 2011).

Vidal (2008) comenta que en este tratamiento influye la dosis total de radiación administrada, el número y la frecuencia de las aplicaciones, la superficie corporal irradiada, la masa tumoral y el estado general del paciente.

Entre los efectos del tratamiento radiante se encuentran: náuseas, debilidad, depresión, anorexia, alteración del sentido del gusto y otros síntomas que dependen de la zona tratada, como pérdida del cabello, ardor y enrojecimiento de la piel (Vidal, 2008).

1.9.4 Trasplante de médula ósea

En México se realizan entre 180 y 250 trasplantes de médula ósea al año. El trasplante de médula ósea es un tratamiento intensivo muy complejo, que se lleva

a cabo en unidades de internación que tienen características técnicas particulares. Es por esto que debido a la falta de unidades médicas con las características necesarias para realizar este procedimiento, los pacientes deben trasladarse hacia otras ciudades. En México, se cuenta con hospitales que realizan trasplantes de médula ósea en el Distrito Federal, Puebla, Monterrey y Guadalajara.

El trasplante de médula ósea (TMO) consiste en la aplicación de dosis altas de quimioterapia y radioterapias con trasplante. Este trasplante permite reemplazar una médula ósea enferma por una sana, al extraer células progenitoras hematopoyéticas de la médula ósea o de la circulación periférica de un donante y posteriormente injertarlas al paciente.

Este tipo de intervención sólo la requieren entre el 5 y 10% de los pacientes y se utiliza en el tratamiento de las enfermedades neoplásicas, en leucemias, linfomas de Hodgkin y no Hodgkin, tumores del sistema nervioso central (Vargas, 2011). En algunos casos el propósito de este tratamiento es curar la enfermedad, en otros casos es aumentar el tiempo de vida.

Existen dos tipos de trasplante de médula ósea:

1. Trasplante alogénico: utiliza células de un donante que pueden ser de un familiar directo o de personas sin parentesco con el paciente. Dentro de este tipo de trasplante también se encuentra el uso de células de cordón umbilical. Antes de realizar el procedimiento, es necesario que se efectúen estudios de histocompatibilidad para saber si el trasplante puede ser realizado.

2. Trasplante autólogo o autotrasplante. En este tipo de trasplante, las células que se utilizan son del propio paciente. Se recolectan y se conservan para su posterior utilización.

El mayor riesgo de este procedimiento es el rechazo del injerto contra los tejidos del huésped. En los niños y adolescentes el trasplante de médula ósea tiene bajos índices de mortalidad y pocas complicaciones (Vidal, 2008).

1.10 Tratamiento psicológico

Las personas diagnosticadas con cáncer, además del tratamiento específico también requieren un tratamiento de soporte psicológico. Durante los últimos años, se ha incrementado el interés en la calidad de vida del paciente oncológico, en donde no sólo es necesario curar la enfermedad, sino también disminuir los efectos secundarios producidos por el diagnóstico, el tratamiento, las constantes hospitalizaciones, las posibles recaídas, etc.

En las primeras etapas de la enfermedad, el tratamiento es más intensivo ya que se busca lograr la remisión completa. Es probable que las hospitalizaciones sean frecuentes, lo cual provoca cambios en la vida del niño con cáncer y su familia, tales como la deserción escolar, el aislamiento, dejar a miembros de la familia en casa si ellos deben trasladarse a otra ciudad para continuar el tratamiento. Es por esto que el tratamiento del cáncer no sólo involucra aspectos físicos, sino también psicológicos. El tratamiento psicológico busca que el paciente y su familia logren ajustarse al cambio de una forma óptima.

Se han realizado estudios en donde se ha encontrado que la respuesta emocional del paciente oncológico se da en tres fases. La primera fase, cuando se realiza el diagnóstico de la enfermedad las personas reaccionan con incredulidad, rechazo, desesperación y negación. La segunda fase se caracteriza por la disforia en donde las personas se encuentran ansiosas y tienen un estado de ánimo depresivo pudiendo llegar a desarrollar un trastorno depresivo, anorexia, insomnio, irritabilidad, concentración deficiente y alteración de las actividades cotidianas. En la tercera fase, de aceptación, se da la adaptación en la que los individuos se ajustan y confrontan las situaciones que se les presentan además de que reanudan sus actividades cotidianas (Massie et al., 1987).

El tratamiento del cáncer infantil debe abordarse desde un enfoque integral, combinando no sólo aspectos médicos sino también asistencia psicológica y paliativa. Se ha demostrado que la manera en que el paciente afronta su padecimiento, será un punto clave para que el impacto del estrés sea menor (Valencia et al, 2006).

CAPÍTULO II. CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON CÁNCER

2.1 Psicología y cáncer

Como se mencionó en el capítulo anterior, el cáncer no es sólo una enfermedad con repercusiones fisiológicas, sino que también afecta los aspectos psicológicos del paciente oncológico y sus familiares. Estos aspectos psicológicos relacionados al cáncer son estudiados por una disciplina llamada Psicooncología.

El término Psicooncología fue acuñado en 1992, aunque el interés de los psicólogos por tratar los aspectos psicológicos de la enfermedad comenzó en la década de los 70 (Rivero et al., 2008).

El psicooncólogo debe dar soporte psicológico al paciente en las diferentes etapas de la enfermedad, desde el diagnóstico, el tratamiento, las recaídas, en cuidados paliativos o hasta la recuperación o muerte de un paciente. El psicólogo también se encarga de informar y diseñar material educativo para la salud pública, para las campañas de prevención y el diagnóstico precoz. (Rivero et al, 2008)

Los objetivos de la psicooncología se dividen en:

1. Prevención primaria.
2. Prevención secundaria.
3. Intervención terapéutica.

La prevención primaria se refiere a la detección e intervención de los factores psicosociales que influyen en el origen del cáncer. Esta se lleva a cabo antes del origen de la enfermedad y tiene como objetivo detectar qué factores ambientales influyen en el cáncer para poder disminuir su incidencia. Algunos estudios muestran que la incidencia de los diferentes tipos de cáncer varían de acuerdo a la localidad geográfica, por ejemplo Doll en 1977 (citado en Rivero et al, 2008) encontró que el cáncer de pulmón es 35 veces más frecuente en Inglaterra que en Nigeria y que el cáncer de recto es 20 veces más frecuente en Dinamarca que en Nigeria. Con el objetivo de disminuir la probabilidad de cáncer, el psicólogo debe informar a la población acerca de los factores de riesgo ambientales como lo son el consumo de tabaco, el consumo de alcohol, alimentos con sustancias cancerígenas, los rayos ultravioletas del sol. El psicólogo también debe promover la actividad física y fomentar un buen manejo del estrés.

La prevención secundaria se refiere a la detección de factores psicológicos que permiten facilitar la detección precoz del cáncer (Rivero et al., 2008). Dentro de la prevención secundaria se elaboran programas de entrenamiento que mejoran la comunicación entre el personal de salud y los pacientes.

La intervención terapéutica consiste en el apoyo emocional que se le da tanto al paciente como a sus familiares en todas las fases de la enfermedad, desde el diagnóstico, el tratamiento, la hospitalización, si el paciente se encuentra en reincidencia, en remisión o se prepara para el duelo. El objetivo de toda

intervención terapéutica es mantener o mejorar la calidad de vida.

2.2 Intervención Terapéutica

2.2.1 Fase de Diagnóstico

El diagnóstico del cáncer puede ser uno de los momentos más difíciles durante el proceso oncológico, pues tanto el paciente oncológico como su familia enfrentan un momento de crisis en donde se experimentan sentimientos como el miedo a la muerte y al tratamiento, el rechazo a la enfermedad, el sentimiento de injusticia al tener una enfermedad que ellos “*no merecían*”, la angustia por los tratamientos o el pronóstico de la enfermedad y la culpa al creer que la enfermedad es un castigo por algo malo que hayan hecho. Se ha señalado que las reacciones emocionales son más intensas en las etapas iniciales del diagnóstico, pero tienden a disminuir con el paso del tiempo (Sawyer, Antoniou, Rice y Barghurst, 2000, citados en Bragado, Hernández, Bernardos, Urbano, 2008).

El trabajo del psicólogo durante esta fase es dar apoyo a los pacientes y sus familiares, fomentando la expresión de sentimientos y promoviendo la educación acerca de la enfermedad, de tal manera que puedan conocer mejor cuál es su diagnóstico, la eficacia de los tratamientos y sus efectos, etc. En caso de detectar culpa en el paciente o en sus familiares, el psicólogo debe trabajar sobre la aceptación de la enfermedad, se les debe explicar los múltiples factores de riesgo que existen, por ejemplo los factores ambientales ya mencionados anteriormente..

2.2.2 Tratamiento

Durante la fase del tratamiento, el rol del psicólogo es motivar a los pacientes a seguir los tratamientos y las dietas preescritas. Se desarrollan técnicas de afrontamiento psicológico de la enfermedad y se trata de evitar que el paciente caiga en estados de depresión y ansiedad, que pueden agravar la enfermedad. (Rivero, 2008).

En el caso de los niños y adolescentes con cáncer, es posible que en un momento manifiesten desgaste y una actitud de cansancio y rechazo al tratamiento. En estos casos es necesario detectar los recursos resilientes, buscar que el paciente logre comprender la importancia del tratamiento para su recuperación, es muy importante también lograr que el paciente se sienta escuchado, desahogado y acompañado.

Durante el tratamiento el psicólogo también debe atender al paciente con el objetivo de reducir los efectos secundarios de los tratamientos como pueden ser las náuseas y vómitos. Aunque estos efectos han sido tratados a través de fármacos, se ha encontrado que producen un efecto sedante, temblores musculares y fatiga (Rivero, 2008). Se ha hecho uso de herramientas psicológicas como las técnicas de relajación, imaginería guiada, Biofeedback-EMG y la desensibilización sistemática.

2.2.3 Etapa de recaída y duelo

Después de haber recibido tratamiento, es posible que el paciente presente una recaída, que quiere decir que el cáncer se ha vuelto a manifestar. El paciente entonces deberá comenzar nuevamente el tratamiento que aproximadamente requiere dos años. El recibir una noticia como esta representa una pérdida, se vuelven a manifestar las diferentes fases psicológicas desde el enojo, el rechazo, la desesperanza, hasta lograr la aceptación y el ajuste emocional a la nueva etapa de recaída. El rol del psicólogo es dar contención emocional al paciente y a sus familiares, revisando las posibilidades de éxito del nuevo tratamiento.

En el caso de que el paciente haya sido enviado a cuidados paliativos, entonces comienza la preparación para la muerte en los pacientes terminales y en sus familiares.

2.2.4 Fase de remisión

No solamente es importante preparar a los pacientes para el duelo, sino también para su reincorporación a la vida cotidiana cuando haya terminado el tratamiento y hayan entrado en la fase de remisión. Las continuas hospitalizaciones, el abandonar la escuela, el estar lejos de su familia, amigos y hogar representó una pérdida durante el momento del tratamiento, sin embargo cuando el niño es dado de alta, deberá una vez más usar sus recursos psicológicos para ajustarse de nuevo a la vida normal. El psicólogo debe prepararlo, por ejemplo trabajar con los

miedos de que sus compañeros de escuela se burlen de ellos o los rechacen por la enfermedad. En caso de que durante el tratamiento hayan perdido algún miembro, es importante también trabajar sobre el autoconcepto, autoestima y cómo potencializar los recursos que aún tienen para reintegrarse a sus actividades. Es posible que debido a la pérdida de algún miembro, los pacientes experimenten enojo, tristeza al ver que no pueden realizar las mismas actividades que antes como correr o tocar algún instrumento, sin embargo el psicólogo debe reforzar las cosas que aún puede hacer y dar alternativas.

Como se mencionó anteriormente, en cada etapa de la enfermedad, el principal objetivo de la intervención terapéutica integral en pacientes con cáncer es mantener y mejorar la calidad de vida.

2.3 Calidad de Vida

El concepto de calidad de vida es complejo y se originó alrededor de los años cincuenta dentro de la medicina, posteriormente se amplió al área de la psicología. El concepto es una apreciación subjetiva que incluye términos como bienestar y salud los cuales se ven afectados cuando existe una enfermedad como el cáncer, en la que el paciente experimenta cambios en las actividades diarias, afecta la autoestima, el autoconcepto y provoca estados depresivos (Gil-Roales, 2004, citado en Vinaccia et al., 2005).

Es importante diferenciar el concepto de calidad de vida del estilo de vida, ya que

este último se refiere al conjunto de patrones de conducta relacionados con la salud determinados por las elecciones que hacen las personas de acuerdo a las oportunidades que tienen, es decir, el conjunto de decisiones de las personas que afectan a su salud y sobre las cuales ellas tienen más o menos control. Se sabe que tener un estilo de vida no saludable como malos hábitos nutricionales o el sedentarismo, pueden contribuir en la aparición de enfermedades crónicas como la diabetes mellitus, la cardiopatía isquémica y el cáncer (Quirantes, López, Hernández, Pérez, 2009). El estilo de vida se relaciona directamente con la cultura y la sociedad en la que las personas se desarrollan, por ejemplo la falta de medidas sanitarias contribuyen a una alimentación deficiente, en consecuencia, afecta también el estilo de vida.

La calidad de vida en los pacientes con enfermedades crónicas se mide desde una perspectiva multidimensional que evalúa el bienestar físico, psicológico y social relacionado con la enfermedad y su tratamiento (Saleeba, 1996, citado en Vinaccia et al., 2005). Se evalúa el estado funcional del paciente, síntomas producidos por la enfermedad y el tratamiento (dolor, náuseas, fatiga, vómito) y la percepción de bienestar psicológico y emocional (depresión, altos niveles de ansiedad, baja autoestima y autoconcepto, alto nivel de estrés, agresión, problemas en la memoria, concentración y aprendizaje) (Kavan, Engdhal y Kay, 1995, citados en Vinaccia et al., 2005). La calidad de vida se relaciona también con el contexto social y la relación que mantiene el paciente con su ambiente.

En las investigaciones realizadas sobre calidad de vida en los pacientes con

cáncer se ha encontrado que el cáncer se encuentra directamente relacionado con sufrimiento y una desmejora progresiva de la calidad de vida (Ortigosa et al., 2003, citado en Hernández, 2012).

También se han realizado investigaciones con la población oncológica infantil, se relaciona un deterioro de la calidad de vida con la presencia de niveles altos de depresión y ansiedad, una baja autoestima y un pobre apoyo social percibido (Lizasoain & Polaino-Lorente, 1990; Cruzado & Olivares, 1996; Beneit, 1994; Rona & Vargas, 1994; citados en Cabrera, Urrutia, Vera, Alvarado y Vera, 2005). Rivero, R. (2008) en su estudio encontró que los trastornos afectivos pueden interferir en la calidad de vida del enfermo oncológico.

2.4 Trastornos del estado de ánimo en pacientes con cáncer.

2.4.1 Depresión Mayor

El DSM IV define la depresión como la presencia de ánimo depresivo o la pérdida del interés o de placer en las actividades durante un periodo de dos semanas; además de presentar al menos cuatro de los siguientes síntomas:

Estado de ánimo depresivo la mayor parte del día, casi cada día según lo indica el propio sujeto (p. ej., se siente triste o vacío) o la observación realizada por otros (p. ej., llanto). En los niños y adolescentes el estado de ánimo puede ser irritable.

Disminución acusada del interés o de la capacidad para el placer en todas o casi todas las actividades, la mayor parte del día, casi cada día (según refiere el propio sujeto u observan los demás).

1. Pérdida importante de peso sin hacer régimen alimenticio o aumento de peso (p. ej., un cambio de más del 5 % del peso corporal en 1 mes), o pérdida o aumento del apetito casi cada día. Nota: En niños hay que valorar el fracaso en lograr los aumentos de peso esperables.
2. Insomnio o hipersomnia casi cada día.
3. Agitación o enlentecimiento psicomotores casi cada día (observable por los demás, no meras sensaciones de inquietud o de estar enlentecido).
4. Fatiga o pérdida de energía casi cada día.
5. Sentimientos de inutilidad o de culpa excesivos o inapropiados (que pueden ser delirantes) casi cada día (no los simples autorreproches o culpabilidad por el hecho de estar enfermo).
6. Disminución de la capacidad para concentrarse, o indecisión, casi cada día (ya sea una atribución subjetiva o una observación ajena).
7. Pensamientos recurrentes de muerte (no sólo temor a la muerte), ideación suicida recurrente sin un plan específico o una tentativa de suicidio o un plan específico para suicidarse.

2.4.2 Depresión en niños con cáncer

Se sabe que los niños experimentan emociones desde los primeros días de vida, pueden percibirlas en el otro a partir de los seis ó nueve meses de edad y llegan a ser conscientes de las propias emociones a partir de los cinco años (González, 2006).

Uno de los trastornos del estado de ánimo en la infancia es la depresión infantil. “La depresión infantil es un cambio permanente en la capacidad de disfrutar los acontecimientos, de comunicarse con los demás, y un cambio en el rendimiento escolar y esto va acompañado de acciones que pueden ser consideradas como conductas de protesta o de rebeldía” (Del Barrio, 1997 citado en González 2006).

Deuber (1982, citado en González, 2006), comenta que la depresión infantil existe y que ésta puede manifestarse desde los seis años de edad, por su parte, Pauchard (2002 citado en González) comenta que “los niños y adolescentes pueden sufrir depresión al igual que los adultos (...) los niños y las niñas que viven bajo mucha tensión, que han experimentado una pérdida importante o que tienen desórdenes de la atención, del aprendizaje o de conducta corren mayor riesgo de sufrir depresión”.

Dentro de los síntomas de depresión infantil se encuentran: tristeza, irritabilidad, anhedonía, llanto fácil, falta de sentido del humor, sentimiento de no ser querido, baja autoestima, aislamiento social, cambios en el sueño, modificación en la

conducta alimenticia y peso, hiperactividad, disforia y o ideas suicidas, temor a la muerte, agresión y dificultad de aprendizaje.

Dentro de los factores de riesgo que existen para desarrollar la depresión infantil se encuentran: fracaso escolar, muerte de algún familiar, ruptura de amistades y la pérdida de salud. La presencia de una enfermedad representa daño a la propia estructura física, psicológica y social del niño (González, 2006).

El trastorno psiquiátrico que más se asocia con el cáncer es la depresión. (Ritterband & Spielberger, 2001 citado en Valencia, 2006). Se sabe que aproximadamente entre un 15 y 25% de la población oncológica presenta un cuadro de depresión. (Derogatis, Morrow y Fettings, 1983; citados en González, 2006; Colon, 1991 citado en Rivero et al., 2008). Otros autores comentan que la prevalencia de la depresión puede alcanzar hasta un 85% en la población oncológica. (Valencia, 2006). Después del primer año del diagnóstico se observa una disminución de síntomas depresivos.

El paciente oncológico en general debe hacer frente a situaciones difíciles tales como cambios en su imagen corporal y autoconcepto, cambios en los planes de vida, considerar la posibilidad de muerte, cambios en el estilo de vida, además de enfrentar el estigma social al tener una enfermedad como esta, todos estos factores influyen en la probabilidad de que el paciente presente síntomas depresivos. Además se sabe que “la presencia de la depresión se asocia con el incremento de la experimentación de síntomas, reducción de la calidad de vida y

pobres resultados médicos” (Allen, Cull y Sharpe, 2003; Spiegel y Giese-Davis, 2003; Jones, 2001 citados en Valencia, 2006).

Es necesario poder separar con límites claros la depresión como trastorno afectivo y la depresión que se deriva de la enfermedad. Valencia (2006) comenta que las personas que han presentado depresión o ansiedad en el pasado, tienen una mayor probabilidad de volver a experimentar estos trastornos ante un estrés mayor como el cáncer. Por otro lado se sabe que algunos medicamentos dentro de la quimioterapia, pueden causar fatiga, falta de apetito, pérdida de interés por hacer determinadas actividades, los cuales son síntomas de depresión, sin embargo no se debe confundir entre la presencia de un trastorno afectivo y los efectos secundarios del tratamiento.

El desarrollo de los trastornos del estado de ánimo en cuidado primario puede depender de diferentes factores como: “la patología médica específica (...), la existencia de historia psiquiátrica previa, carencia de apoyo social y las estrategias de afrontamiento utilizadas para enfrentar la enfermedad” (Vallejo, 2002, Roca y Arroyo 1996, Citados en Valencia, 2006).

Algunos de los factores que influyen para desarrollar depresión durante la enfermedad son la fase o etapa en la que se encuentren, ya que como se sabe diversos autores (Lizasoain y Polaino-Lorente, 1990; Cruzado & Olivares, 1996; Beneit, 1994; Rona & Vargas, 1994, citados en Cabrera et al., 2005) han encontrado que en la etapa del diagnóstico aumenta la posibilidad de presentar

síntomas depresivos, así como en el caso de una recaída. También se debe tomar en cuenta el avance del estado del cáncer así como su pronóstico. Otro factor que interfiere en la presencia de síntomas depresivos son las alteraciones físicas, cambios en la imagen corporal tales como pérdida del cabello, pérdida de algún miembro si fue intervenido quirúrgicamente, pérdida de peso, pérdida de algunas funciones o sentidos. Para Valencia (2006) “la quimioterapia y la radioterapia son procedimientos invasivos que perturban la vida de los pacientes y les recuerda constantemente que tienen cáncer.” En el caso de la depresión, un indicador de una adaptación exitosa a la enfermedad, es que el paciente se involucre nuevamente a las actividades cotidianas.

2.5 Trastornos de ansiedad

Actualmente los trastornos de ansiedad son de los problemas psiquiátricos más comunes en la población infantil. La ansiedad ha sido definida como una reacción adaptativa frente a situaciones que pueden representar una amenaza o peligro para la integridad de una persona. La ansiedad funciona como un sistema de alerta que se activa ante situaciones que pueden ser potencialmente peligrosas.

Para Spielberger (1984, citado en Villela, 2011), el estado de ansiedad es una reacción emocional en la cual se experimentan sentimientos como preocupación, tensión, nerviosismo y aprensión. Kaplan y Sandock (1995) definen la ansiedad como “un estado emocional desagradable en que hay sensaciones de peligro amenazador caracterizadas por malestar, tensión, aprehensión que va

acompañada por un patrón característico de descarga del sistema nervioso autónomo implicando una tasa respiratoria alterada, un aumento del ritmo respiratorio, palidez, sequedad de boca, aumento de sudor, trastornos músculo-esqueléticos, temblores y sensación de debilidad” (Kaplan & Sandock, 1995 citados en Villela).

Existe la ansiedad que se presenta ante un estímulo amenazante real y externo y existe la ansiedad que se presenta sin fuente de amenaza externa. En el caso de que la amenaza sea real, la ansiedad tiene una función de protección, un mecanismo de adaptación. Por otro lado, la ansiedad clínicamente significativa surge como una emoción basada en el temor. (Lazarus & Averill, 1972, citados en Esparza & Rodríguez, 2009)

De acuerdo con Díaz (2000, citado en Esparza & Rodríguez, 2009) la ansiedad incluye el sentimiento de miedo, temores difusos, inseguridad, preocupaciones excesivas, temor de que algún peligro ocurrirá, existe una hipervigilancia ante estímulos que pueden representar amenazas potenciales. Dentro de los factores conductuales, se ha encontrado que la ansiedad se manifiesta a través de una mayor inquietud psicomotora, tendencia al llanto y se tiende a evitar situaciones que provocan ansiedad.

Cuando la ansiedad es presentada por niños, ellos presentan patrones de pensamientos negativos y catastrofización que afectan su vida cotidiana. Diversos autores mencionan que los niños con ansiedad presentan dificultades para

relacionarse con sus pares, quienes los suelen considerar tímidos y aislados. (Esparza & Rodríguez, 2009). Para Hernández (2012), la experiencia de ansiedad en la población infantil va acompañada de sentimientos de temor y de pavor ante peligros inminentes.

“Los niños con ansiedad tienden a preocuparse más por el futuro, por su bienestar y por las reacciones de otras personas” Jacques y Mash (2004 citados en Esparza & Rodríguez, 2009). Los niños manifiestan la ansiedad a través de gestos de preocupación, gritos e hipertonia general (Pérez, León, Romo, Rodríguez y Blanco, 1991 citados en Esparza & Rodríguez, 2009).

Como se ha mencionado, la ansiedad tiene una función adaptativa, sin embargo, cuando ésta deteriora el funcionamiento social, educativo y psicológico del infante, se puede describir en términos de una patología. Por ejemplo, si el niño evita asistir a la escuela, salir a jugar con amigos o ir a lugares públicos, es probable que estos lugares sean un estímulo aversivo que desencadenen ansiedad en el niño.

En el caso del cáncer, cuando los niños son sometidos a estímulos aversivos como lo son las continuas hospitalizaciones, las inyecciones, el estar internados y alejados de su familia, que personas desconocidas pongan en su cuerpo diferentes instrumentos médicos para revisarlos pueden generar ansiedad. Con la enfermedad existe un peligro real de su salud física, sin embargo, el niño al ser continuamente intervenido y ser expuesto a tratamientos tan agresivos, es

probable que tenga un sentimiento de pérdida de control y manifieste angustia.

Al igual que la depresión, los trastornos de ansiedad no se presentan de forma separada al tratamiento e intervenciones en el paciente. Por ejemplo se sabe que los efectos secundarios de los tratamientos además de la toxicidad neurológica (deterioro cognitivo, disminución de memoria) incrementan en el paciente la sensación de pérdida de control, lo cual puede potenciar la angustia y puede mermar la calidad de vida (Rivero et al., 2008). La ansiedad y la depresión son “una respuesta psicológica ante la enfermedad, la pérdida de funcionamiento físico, cambios en los estilos de vida, aislamiento, dependencia de otros, estigma social, estrés, amenazas a la dignidad y autoestima y disminución de recursos” (Valencia, 2006).

2.5.1 Ansiedad Hospitalaria

Hernández (2012) comenta que la ansiedad ante la hospitalización es el trastorno más frecuente presentado por la población oncológica infantil, ya que los tratamientos que producen dolor son categorizados como causantes de ansiedad. Cuando un niño tiene ansiedad hospitalaria puede presentar los siguientes síntomas: “temblores, sudoraciones, frecuencia cardíaca elevada, náuseas, vómito, dolor anticipado, respiración acelerada, nudos en la garganta, boca seca, insomnio, incontinencia, (...) tensión muscular, hipervigilancia, intranquilidad, rigidez, movimiento constante de pies, morder uñas, llanto, jalar o arrancar cabello, gritos previos a la aplicación del tratamiento o entrada al área hospitalaria

(...) miedos irracionales, miedo a morir o a perder alguna parte de su cuerpo, no desean dormir por temor a no despertar” (De la Gándara & Fuertes, 1999 citado en Hernández, 2012).

A pesar de que los hospitales están diseñados para promover la salud de los pacientes, es considerado un sitio aversivo debido a los múltiples procesos e intervenciones incómodas. Hernández (2012) propone la ansiedad hospitalaria como resultado de un conjunto de factores como el tener una enfermedad como el cáncer, los efectos del tratamiento, la hospitalización y el dolor propio de la enfermedad.

Al llegar al hospital el niño es expuesto a nuevas experiencias como inyecciones, chequeos físicos, extracción de sangre para realizar análisis, en un principio el personal médico es desconocido para el niño, por lo cual incluso desde la primera visita al hospital el niño puede presentar ansiedad. Después de la etapa del diagnóstico es probable que el niño deba ser internado por diferentes periodos de tiempo para recibir su tratamiento. Al ser internado el niño puede presentar angustia por estar separado de la familia, es probable que tenga limitaciones para moverse al tener puesto el suero. Se debe tomar en cuenta qué tanta información tiene el niño sobre su enfermedad, ya que estar informado le puede clarificar el porqué continuamente lo están picando. Estar en un hospital también hace que el niño conozca a otros pacientes que están pasando por lo mismo que él, esto puede proporcionar un apoyo, sin embargo también puede desencadenar ansiedad en el paciente cuando se entera de los fallecimientos de sus conocidos.

Es por esto que la experiencia en el hospital es difícil y potencializa la ansiedad en el niño. Hernández (2012) comenta que al lograr una adaptabilidad del paciente en el proceso hospitalario, puede aumentar su calidad de vida.

Cuando un niño va a ser intervenido quirúrgicamente hay momentos potenciales de estrés, por ejemplo: “cuando el paciente es preparado para la cirugía, el traslado al quirófano, el proceso previo a la anestesia, al despertar y la recuperación post-quirúrgica” (Hernández, 2012). La población adolescente tiene más información acerca de su enfermedad, por lo que al ser sometidos a una cirugía pueden presentar temores sobre cómo será la operación, si será doloroso, si al extraer los tumores se erradicará el cáncer, además de estar conscientes sobre la posibilidad del propio deceso. Es importante que ante estas preguntas, haya personal entrenado para poder acompañar al paciente en su experiencia antes y después de la cirugía. Se sabe que la formación de grupos de apoyo con pacientes terminales ayuda a mejorar su calidad de vida debido al soporte social que estos brindan.

2.6 Aspectos Psicosociales

Diferentes autores han mencionado la importancia de los recursos sociales y personales y el rol que juegan en la adaptación de una enfermedad como el cáncer (Moos & Schaefer, 1984 citados en Schroevers, Ranchor, Sanderman, 2003). Se ha asociado el apoyo de la familia y amigos como un recurso del bienestar psicológico.

El apoyo social puede dar identidad social, facilitar la integración social y disminuir el sentimiento de soledad. En la población oncológica, el apoyo social puede ayudar a reducir las consecuencias negativas de la enfermedad y su tratamiento.

Entre los diferentes tipos de soporte social que existen, se encuentra el apoyo emocional el cual es caracterizado por amor, respeto, simpatía, comprensión, escucha y consuelo. Schroevers, Ranchor y Sanderman (2003) mencionan que este tipo de apoyo es particularmente importante para los pacientes con cáncer. Por su parte, Bárez (2003) menciona que el apoyo emocional se refiere a demostraciones de cariño, amor y pertenencia a un grupo, implica el poder hablar con alguien las preocupaciones y sentimientos sobre la enfermedad. El soporte emocional ayuda a mejorar la autoestima y trasmite al paciente que es querido y valorado.

Durante el curso de la enfermedad los pacientes oncológicos pueden experimentar efectos colaterales en diversos momentos, tales como náuseas, dolor, deterioro cognitivo, problemas de memoria y fatiga. Estos síntomas pueden influir en que el paciente abandone las actividades que normalmente realizaba, sobre todo las actividades como el deporte, las cuales requieren un mayor esfuerzo físico. El paciente suele distanciarse de las actividades y de los amigos que frecuentaba, deteriorando de esta forma la adaptación psicosocial.

En la población oncológica infantil es común que se alejen de sus amigos y

preferían no asistir a la escuela por el temor al rechazo y a la burla debido a los cambios físicos que tienen por la enfermedad. Los adolescentes pueden decidir no salir de sus casas o evitan situaciones en donde sean estigmatizados socialmente. Particularmente en la población adolescente se debe tomar en cuenta que según Erik Erikson, la principal tarea de la etapa del desarrollo en la que se encuentran es lograr una identidad, tarea que se hace más complicada al presentar una enfermedad como el cáncer y los aspectos emocionales y sociales que ésta conlleva. Es por esto que en el tratamiento psicológico de los pacientes con cáncer la integración psicosocial está directamente relacionada con el trabajo del autoestima.

2.7 Autoestima

La autoestima se refiere a la evaluación que hace una persona de sí misma; que manifiesta una actitud de aprobación o desaprobación, y demuestra en qué medida el individuo se considera capaz, importante, digno y exitoso (Branden, 1995). La autoestima implica aspectos tales como la confianza que puede tener una persona en su capacidad para pensar y enfrentar los retos de la vida; es decir, qué tan preparado se encuentra un individuo para resolver exitosamente los desafíos que se le presentan. Así mismo, la autoestima consiste en que una persona posea la confianza en el derecho a ser feliz y merecedor, exteriorizar sus necesidades y disfrutar del producto de sus esfuerzos (Branden, 1997).

La autoestima es un recurso personal importante y se asocia con el

funcionamiento psicológico. En la población oncológica, la autoestima puede amortiguar el estrés que experimenta debido a la enfermedad y al tratamiento. La apariencia y el funcionamiento físico del paciente con cáncer cambian durante el tratamiento, lo que obliga a que haya un reajuste psicológico de la autoestima y del autoconcepto previo.

Se ha investigado la relación entre los niveles de ansiedad-depresión y la autoestima presentada por niños con cáncer y se ha encontrado que los pacientes que presentan una baja autoestima, tienden a presentar más síntomas depresivos y ansiosos. Se sabe que la autoestima juega un papel clave en la adaptación psicológica del niño a la enfermedad, una mayor autoestima se relaciona con un mayor bienestar. Otros estudios han encontrado que niveles altos de autoestima se relacionan con un mejor apoyo social percibido (Bragado, Hernández, Bernardos, Urbano, 2008; Schroevers, Ranchor, Sanderman, 2003).

El apoyo social, la autoestima, los niveles de ansiedad y depresión se encuentran dentro de los factores que evalúa el concepto de calidad de vida y como se mencionó el objetivo primario de la intervención psicológica en pacientes con cáncer es mejorar su calidad de vida así como modificar el estilo de vida. Los objetivos específicos del tratamiento psicológico son: reducir el dolor, mejorar el estado de ánimo, la autoestima, el sentido de control y la capacidad de afrontamiento.

2.8 Intervenciones que han demostrado su efectividad en el tratamiento de pacientes oncológicos.

Estudios indican que una intervención psicosocial adecuada no solamente incrementa la calidad de vida del paciente con cáncer sino que también la extienden (Newport y Nemeroff, 1998 citado en Valencia, 2006). Entre los tratamientos que han demostrado su efectividad en la población oncológica está: la psicoterapia individual, la psicoterapia de grupo, entrenamiento de relajación y grupos de autoayuda.

En resumen, el cáncer suele ser una noticia devastadora que afecta no sólo la estructura física sino también psicológica y social del paciente oncológico pediátrico. Uno de los objetivos de la psicooncología es atender los factores psicológicos que son resultado de la enfermedad, como pueden ser ansiedad, depresión, autoestima y aspectos psicosociales, los cuales a su vez se relacionan con el concepto de calidad de vida. Se ha hecho uso de distintas terapias psicológicas para mejorar la calidad de vida en los pacientes oncológicos.

Actualmente se ha hecho énfasis en el uso de terapias complementarias para disminuir los efectos secundarios del tratamiento, mejorar el estado de ánimo, y reducir el dolor en el paciente oncológico. Entre estas terapias se encuentra la musicoterapia, la cual se describirá en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO III. MUSICOTERAPIA

3.1 Historia de la musicoterapia

Desde la antigüedad se ha hecho uso de la música como herramienta terapéutica, primero a través de los hechiceros, luego a través de los sacerdotes y más tarde los médicos y músicos pusieron su atención en las cualidades terapéuticas de la música. La música ha sido aplicada de acuerdo con las creencias y costumbres de cada época, cada cultura tiene su forma de hacer música y diferentes creencias acerca de su origen y su “poder curativo”. Aún cuando a través del tiempo existen diferencias en la forma de aplicar la música terapéuticamente los efectos de ésta son similares.

El hombre primitivo creía que el sonido tenía un origen sobrenatural, se creía que la música tenía un origen divino y que tenía un poder con el cual se podía comunicar con los dioses. En algunos ritos de curas mágicas, el mago trataba de descubrir con qué sonido o canto el enfermo respondería. El hechicero conocía los ritos, encantamientos y cantos que podían ser protectores o curativos. La música era considerada como un poder sobre el espíritu maligno que afectaba al paciente (Alvin, 1984).

Cuando la religión comenzó a tener un papel importante en las culturas antiguas, era el sacerdote quien dirigía las ceremonias y los ritos curativos acompañados

siempre por música. El paciente tenía una actitud de descanso y de receptividad. Se creía que la enfermedad era un castigo divino y la música servía como vía con la que se intentaba aplacar la ira de los dioses. Otra de las funciones de la música era que a través de ella los sacerdotes pedían a los dioses que revelaran la causa de la enfermedad, que indicaran el remedio que podía curarla o que exigieran algún sacrificio. Dentro de la cultura griega Aristóteles dio a la música un valor médico, además se atribuye a Pitágoras el empleo de la música para pacientes mentales llamándola “medicina musical”. El concepto griego de la música en la curación no era mágico ni religioso, sino que era un enfoque clínico que continuó hasta los tiempos del imperio romano (Alvin, 1984).

En la era cristiana el sacerdote trataba de acercar al paciente a Dios a través de la música y aliviar sus sufrimientos mediante la intervención divina. En la Edad Media la iglesia continuó usando la música con el propósito de acercar al creyente a Dios, mediante la belleza y la expresión de sonidos, colocándolo en un estado receptivo y espiritual. A partir del renacimiento se vuelve a mirar los efectos de la música con un enfoque científico, se entiende que la música puede actuar sobre la mente y el cuerpo. A partir del siglo XVIII se realizan investigaciones sobre la relación de la música y los ritmos corporales o la relación entre el pulso y el tiempo musical. Richard Browne comenzó a observar el efecto de la música sobre la respiración, sobre la presión sanguínea y la digestión. En el siglo XIX el médico Benito Mojan sugirió algunos principios para la aplicación de la música con enfermos, se debía conocer: la naturaleza de la enfermedad, las preferencias del

paciente por unos u otros temas musicales y el efecto que producen sobre él algunas melodías con preferencia a otras (Alvin, 1984).

Aunque la música ha sido usada como una herramienta terapéutica desde las antiguas civilizaciones, no es sino hasta finales de la Segunda Guerra Mundial cuando la musicoterapia se consolida como una disciplina. En Estados Unidos, durante la Primera Guerra Mundial, se contrataban músicos en los hospitales como ayuda terapéutica para tratar a los veteranos de guerra, tuvo tal efecto que se continuó usando durante la Segunda Guerra Mundial y en este mismo país, en 1950 se formó la Asociación Nacional de Terapia Musical, iniciando la formación formal de musicoterapeutas. Actualmente la musicoterapia es una disciplina consolidada en países como Estados Unidos, Canadá, Argentina, Brasil, Alemania, Australia, Inglaterra, Finlandia, Italia, España y Japón.

3.2 Definición de Musicoterapia

La Federación Mundial de Musicoterapia definió en 1996 la musicoterapia como el uso de la música y/o elementos musicales (sonido, ritmo, armonía y melodía) por un musicoterapeuta especializado con un cliente o grupo de clientes en el proceso diseñado para facilitar y promover comunicación, relación, aprendizaje, movilización, expresión, organización y otros objetivos terapéuticos relevantes con el fin de lograr cambios y satisfacer necesidades físicas, emocionales, mentales, sociales y cognitivas (Federación Mundial de Musicoterapia, citado en Olmo, 2009).

A lo largo de la historia se han propuesto distintas definiciones de lo que es la musicoterapia. Polansky (2003 citado en Soler, 2006) definió la musicoterapia como el uso de la música en el logro de las siguientes metas: la restauración, mantenimiento, y el mejoramiento de la salud mental y física. Por su parte, Del Campo (1999 citado en Soler, 2006) señala: “musicoterapia es la aplicación científica del sonido, la música y el movimiento a través del entrenamiento del escucha y la ejecución sonora, integrando así lo cognitivo, lo afectivo y lo motriz, desarrollando la conciencia y potenciando el proceso creativo”.

Benenson (1985), clasifica la musicoterapia desde dos diferentes enfoques: científico y terapéutico. Desde el enfoque científico: la musicoterapia se define como una especialización científica que se ocupa del estudio e investigación del complejo sonido-ser humano, sea el sonido música o no, tendiente a buscar los elementos diagnósticos y los métodos terapéuticos del mismo. Desde el enfoque terapéutico: Es la disciplina paramédica que utiliza el sonido, la música y el movimiento, para producir efectos regresivos y abrir canales de comunicación, con el objetivo de emprender a través de ellos el proceso de entrenamientos y recuperación del paciente para la sociedad.

Bruscia (2006) propone que “la musicoterapia es un proceso interpersonal en el cual el terapeuta usa la música y todos sus aspectos: físico, emocional, mental, social, estético y espiritual, para ayudar a los clientes a mejorar, restablecer o mantener la salud”. Se ha encontrado que la música tiene efectos terapéuticos a

nivel fisiológico, psicológico, social y espiritual. A nivel fisiológico se sabe que la música acelera o retarda funciones orgánicas como la circulación, respiración y metabolismo. A nivel social la musicoterapia permite que las personas puedan tener experiencias sociales placenteras y positivas y facilita la expresión emocional a través de la comunicación no verbal. A nivel psicológico ayuda a evocar sentimientos y emociones así como facilita la expresión de estos, fortalece la autoestima, ayuda en el proceso de enfrentar temores y ansiedades, estimula la imaginación y la capacidad creadora. A nivel espiritual permite que el paciente exprese su espiritualidad, trascendencia, evoca sentimientos de paz y esperanza (Cicchetti, 2004; Rodríguez, 2005 citados en Yáñez, 2011; Wlodarczyk, 2003).

Cabe mencionar que se ha investigado sobre la percepción de la música en el cerebro, la música se introduce en el interior del oído, la información viaja por el tallo cerebral hasta llegar al córtex auditivo. Se sabe que la percepción musical está basada en dos procesos diferentes el que se encarga de la organización temporal y aquél que se encarga de la organización del tono. Las áreas frontales del hemisferio derecho y diversas áreas auditivas primarias y secundarias nos permiten percibir una melodía. El cerebelo, los ganglios basales, el córtex premotor dorsal y el área motora suplementaria se encargan del control motor y la percepción temporal, es decir, del ritmo. Para ejecutar algún instrumento o cantar también se desarrollan diferentes funciones motoras y cognitivas, además del componente emocional. El canto implica un incremento en la actividad de estructuras motoras bilaterales con predominancia en el hemisferio derecho, particularmente en regiones auditivas, insulares y premotoras. Cuando se toca

algún instrumento se requiere coordinación, secuenciación y organización espacial del movimiento, estas funciones son realizadas por diversas regiones corticales y subcorticales, incluyendo el cerebelo, los ganglios basales, el área motora suplementaria y el córtex premotor dorsal y prefrontal. También se ha investigado sobre cómo influye la música en las emociones, se ha encontrado que el núcleo *accumbens* se activa cuando se escucha música agradable, la amígdala se activa cuando hay música de suspenso y decrece su activación cuando se escucha música relajante (Soria, G., Duque, P., García, J., 2011).

La musicoterapia está respaldada por diferentes teorías psicológicas. Dentro de estas corrientes se encuentra la teoría psicodinámica, las teorías comportamentales, la corriente humanista-existencial y las teorías cognitivas. El tipo de corriente utilizada y el método de musicoterapia se relacionan con el paciente, la patología, la personalidad del paciente y los objetivos de la terapia.

Villela (2011) enumera las corrientes psicológicas dentro de la musicoterapia así como los objetivos terapéuticos que cubren:

- 1) Psicodinámica: La musicoterapia es útil para recuperar material inconsciente.
- 2) Conductual: La musicoterapia se usa en el tratamiento o modificación de conductas asociadas con dificultades emocionales o interpersonales.
- 3) Humanista-Existencial.: Dentro de esta corriente se busca detectar y cubrir las necesidades del “aquí y ahora”, se ocupa de temas como auto-

realización, amor, creatividad, el yo, gratificación básica de necesidades, el ser, espontaneidad, juego, humor, afecto, trascendencia del yo, autonomía, vivencia máxima y conceptos relacionados. En pacientes terminales se enfoca en la búsqueda de sentido y valor de la vida (Ruud, 2000).

- 4) Cognitiva: Se usa la musicoterapia como una técnica para poder identificar y corregir creencias irracionales.

3.3 Musicoterapia en México

Actualmente no existe un programa curricular reconocido en esta disciplina por alguna institución oficial. El Instituto Mexicano de Musicoterapia Humanista es el único que provee un programa formal en esta materia y está orientado a psicoterapeutas profesionales con un enfoque humanista y a músicos que desean recibir formación en psicoterapia.

En México Victor Muñoz Polit en 1983 creó el modelo humanista de la musicoterapia. En este modelo se unen las partes teóricas y técnicas de la psicología humanista y de la creación de la música. En 1995 se fundó el Instituto Mexicano de Musicoterapia Humanista.

En México, se ha comenzado a usar la musicoterapia en el área hospitalaria, por ejemplo, en Chiapas David Sánchez Guillén propuso el “Proyecto de Musicoterapia” con el que se pretende mejorar el estado de ánimo y la salud de

los niños internados en hospitales pediátricos. También la musicoterapia se ha utilizado en el tratamiento de parálisis cerebral en neonatos, Alicia Migoni comenta que el tratamiento neurohabilitatorio ayuda al sistema nervioso central dañado a encontrar y restablecer sus patrones de desarrollo normal. (Escobar, 2012; Mendoza, 2011)

Desafortunadamente en México no existe un apoyo para la investigación de esta disciplina, aún cuando en otros países ha comprobado ser efectiva como tratamiento complementario en diferentes problemas. Se necesita abrir camino para desarrollar esta disciplina a nivel profesional, así como una forma de intervención en hospitales públicos e instituciones privadas.

3.4 Métodos de Musicoterapia

Existen dos métodos generales básicos dentro de la musicoterapia: los pasivos o receptivos y los activos o creativos. Rodríguez (2005) describe la experiencia receptiva como aquella en que “la terapia tiene lugar como resultado de la escucha del paciente, entrando en ella, o recibiendo la música misma”. Cuando la experiencia es activa/creativa la terapia se da cuando el paciente participa de forma activa dentro de la sesión, ya sea cantando, actuando, bailando, tocando algún instrumento, componiendo o improvisando

Según Bruscia (1997) existen cuatro métodos principales de la musicoterapia: el método de improvisación, las experiencias recreativas, las experiencias de

composición y las experiencias receptivas. Dentro de la musicoterapia activa se encuentran las experiencias de improvisación, recreativas y de composición, mientras que dentro de la musicoterapia pasiva se encuentran las experiencias receptivas.

Experiencias de improvisación: Este método consiste en que el paciente cree música espontáneamente ya sea cantando o tocando algún instrumento. El paciente puede crear la letra de una canción, establecer el ritmo, proponer la melodía o la armonía de la pieza. Se puede hacer ya sea en grupo, en dúo o individualmente. Se puede utilizar cualquier medio musical dentro de sus posibilidades (la voz, sonidos del cuerpo, instrumentos de percusión, de cuerda o de viento, teclados, etc). El terapeuta puede ofrecer una idea o estructura musical sobre la cual basar las improvisaciones, puede proponer un tema (una imagen, un título o una historia) sobre la cual se desarrollará la improvisación, o bien puede cantar o tocar un acompañamiento que guíe la improvisación (Bruscia, 1997).

Experiencias recreativas: Aquí el paciente puede cantar o tocar un instrumento con piezas que han sido compuestas previamente. El paciente puede escoger las canciones que quiere interpretar o bien el terapeuta puede proponer alguna, se pueden realizar análisis de letras y su modalidad puede ser individual o grupal.

Experiencias de composición: El paciente escribe canciones, ya sea la letra o la música, también puede crear algún tipo de producto musical como videos musicales o grabaciones de audio. El papel del terapeuta es diseñar la

intervención del sujeto según sus habilidades musicales, puede proponer el tema además de que se encarga de los aspectos técnicos del proceso (Bruscia, 1997).

Experiencias receptivas: La experiencias receptivas es un tipo de musicoterapia pasiva en donde el paciente escucha música y responde a la experiencia ya sea en forma silenciosa, verbal o en alguna otra. La música que se usa puede ser en vivo o grabaciones, pueden ser improvisaciones o composiciones hechas por el paciente o por otros autores (Bruscia, 1997).

Tabla 4

Métodos de musicoterapia y los objetivos clínicos que se persiguen	
Método	Objetivos Clínicos
Experiencias de improvisación.	<p>Establecer un canal no verbal de comunicación y un puente hacia la comunicación verbal</p> <p>Proveer un medio satisfactorio de autoexpresión y conformación de identidad</p> <p>Explorar varios aspectos del yo en relación con otros</p> <p>Desarrollar la habilidad para la intimidad interpersonal</p> <p>Desarrollar habilidades grupales</p> <p>Desarrollar la creatividad, la libertad expresiva, la espontaneidad y el sentido del juego con diversos grados de estructura.</p> <p>Estimular y desarrollar los sentidos</p> <p>Desarrollar las capacidades perceptuales y cognitivas</p>
Experiencias recreativas	<p>Desarrollar habilidades sensomotoras</p> <p>Estimular el comportamiento adaptativo y ordenado</p> <p>Mejorar la atención y la orientación en la realidad</p> <p>Desarrollar las habilidades de la memoria</p> <p>Promover la identificación y la empatía con los demás.</p> <p>Desarrollar habilidades para interpretar, comunicar ideas y sentimientos.</p>

	<p>Aprender conductas congruentes de roles específicos en diversas situaciones interpersonales.</p> <p>Mejorar las habilidades de interacción y grupales.</p>
Experiencias de composición.	<p>Desarrollar habilidades organizacionales y de planificación.</p> <p>Desarrollar habilidades para la resolución creativa de problemas.</p> <p>Fomentar la autorresponsabilidad</p> <p>Desarrollar la habilidad para documentar y comunicar las experiencias interiores</p> <p>Promover la exploración de temas terapéuticos a través de las letras</p> <p>Desarrollar la habilidad para integrar y sintetizar las partes de un todo</p>
Experiencias receptivas	<p>Promover la espontaneidad</p> <p>Evocar reacciones corporales específicas</p> <p>Estimular o relajar a la persona.</p> <p>Desarrollar las habilidades motoras y auditivas</p> <p>Evocar estados y experiencias afectivos.</p> <p>Explorar las ideas y los pensamientos de los demás.</p> <p>Estimular la memoria, la reminiscencia y la regresión</p> <p>Estimular la imaginación y la fantasía</p> <p>Conectar al escucha con una comunidad o grupo sociocultural</p> <p>Estimula experiencias cumbre y espirituales.</p>

Nota Fuente: Bruscia, K. (2006) *Musicoterapia: Métodos y prácticas*, México: Ed, Pax Mexico Publishers.

En la Tabla 4 se describen los métodos de musicoterapia con los objetivos específicos de cada uno. En los cuatro métodos anteriormente expuestos se pueden utilizar distintos estilos musicales (clásica, rock, jazz, folklórica, new age), es importante conocer las preferencias, los gustos musicales o la identidad sonora del paciente. También se debe tomar en cuenta que cada persona escucha y hace música de forma única, Bruscia (2006) afirma que “no hay dos personas que canten o toquen una misma pieza del mismo modo, ni que improvisen o

compongan igual (...) cada persona imprime parte de su identidad singular en la forma en la que escucha o hace música, de esta forma refleja quién es y cómo se enfrenta a diversas situaciones (...) cada persona tiene su propia historia musical, es decir, canciones que pueden ser significativas para una persona, para otra no lo son”.

Rodríguez (2005) comenta que “la musicoterapia considera que todo ser humano está inmerso en una realidad sonora, que los sonidos nos acompañan incluso antes del nacimiento, por lo que tenemos una historia sonoro-musical. Formamos parte de una cultura que se expresa musicalmente (...) sonidos, ruidos, melodías, ritmos, canciones que han sido y son significativas para nosotros y que nos han generado afectos y emociones. Tenemos una identidad sonora que es la suma de nuestras experiencias sonoro-musicales que continuamente se actualizan”. De la misma forma, Benenzon (1981) habla de una identidad sonora que refleja la experiencia y las preferencias sonoras y musicales de un individuo a lo largo de su vida.

3.5 Principios de la musicoterapia

Benenzon (1981) propone tres principios básicos de la musicoterapia: la identidad sonora del paciente (ISO), el objeto intermediario y el objeto integrador. Se define el principio de ISO como un “fenómeno de sonido y movimiento interno que resume nuestros arquetipos sonoros, nuestras vivencias sonoras gestacionales intrauterinas y nuestras vivencias sonoras de nacimiento hasta nuestros días”, es

decir, es la identidad sonora, la historia musical y de sonidos que caracteriza e individualiza a cada persona. Benenzon habla de cinco tipos de ISO:

- ISO universal: Se refiere a los sonidos que caracterizan a todos los seres humanos independientemente de su cultura y contexto social (latido cardiaco, sonidos de inspiración y expiración).
- ISO gestáltico: Es el que caracteriza a un individuo, permite descubrir el canal de comunicación por excelencia del sujeto.
- ISO cultural: Es la identidad sonora propia de una comunidad, representada por el folklore y el entorno sonoro.
- ISO complementario: Son los pequeños cambios que cooperan cada día o en cada sesión de musicoterapia, por efecto de las circunstancias ambientales y dinámicas.
- ISO grupal: es una dinámica que fluye en un grupo como la síntesis en sí misma de cada identidad sonora, de cada paciente.

El objeto intermediario es un instrumento de comunicación que es capaz de actuar terapéuticamente sobre el paciente. La comunicación entre el paciente y el terapeuta se da a través de este objeto intermediario el cual puede ser un instrumento musical escogido por el paciente. El objeto integrador es aquel instrumento que en un grupo lidera sobre los demás instrumentos y absorbe en sí mismo la dinámica de un vínculo entre los pacientes de un grupo y el musicoterapeuta (Benenzon, 1981).

3.6 Metodología en musicoterapia.

La metodología en musicoterapia consta de dos partes, la primera es diagnóstica y la segunda es de carácter terapéutico. En la fase de diagnóstico, a través de una ficha musicoterapéutica se conoce el principio de ISO del paciente, es decir, su historia y preferencias musicales. Benenzon (1981) define la ficha musicoterapéutica como el interrogatorio del paciente y/o de los familiares, acerca de la historia sonoro-musical del paciente a tratar, si el paciente se encuentra imposibilitado de comunicación verbal, entonces se interroga a los padres acerca de los antecedentes sonoros del paciente.

Rodríguez (2005) comenta que “la ficha musicoterapéutica nos introduce en el universo sonoro-musical del sujeto, su experiencia sonoro-musical y nos orienta en la elección de objetos intermediarios que utilizaremos y en la definición de un encuadre sonoro-musical apropiado”. Es necesario conocer la historia y la identidad musical de cada paciente para poder realizar una intervención efectiva, ya que piezas o instrumentos musicales que para el terapeuta pueden ser significativas no necesariamente lo serán para el paciente.

La segunda parte de la metodología la constituyen las sesiones de musicoterapia, en donde a partir de conocer la identidad sonora del paciente, se tratan de establecer canales de comunicación (Benenzon, 1981).

Yáñez (2011) propone que toda sesión de musicoterapia está constituida por

diferentes fases:

- a) Caldeamiento. Es la etapa en la que el paciente se ubica en el contexto determinado para llevar a cabo la actividad. Es el momento de la exploración del espacio, de los instrumentos musicales y demás materiales y recursos que se utilizarán para llevar a cabo el desarrollo de la sesión.
- b) Desarrollo de la sesión. En esta etapa se llevan a cabo las actividades organizadas por el terapeuta con base en los objetivos planteados y a los datos recopilados sobre el paciente.
- c) Puesta en palabra con el paciente de lo ocurrido en la sesión. La sesión se cierra por medios tanto no verbales como verbales. Muchas veces existe por parte del paciente la necesidad de comunicar la vivencia experimentada a lo largo de la sesión, de verbalizar, de exteriorizar sus emociones y sentimientos con el terapeuta y su familia.

3.7 Usos de la musicoterapia

La práctica de la musicoterapia se implementa en niños, adolescentes, adultos y en personas de la tercera edad y se desarrolla en las áreas de prevención, asistencia terapéutica/rehabilitación y didáctica/educacional. En el área de prevención la musicoterapia puede aplicarse como estimulación temprana en niños y como una terapia ocupacional para prevenir adicciones. En el área didáctica, la musicoterapia se aplica en aulas para facilitar el aprendizaje o la relajación en momentos de estrés como puede ser la aplicación de un examen.

Dentro del área de asistencia terapéutica se utiliza la musicoterapia como una herramienta en psiquiatría, oncología, geriatría, trastornos alimenticios, cuidados paliativos, neurohabilitación y psicoterapia (Barbosa, 2013; Mendoza, 2011).

Se ha encontrado que la musicoterapia usada en el área terapéutica es efectiva en la intervención en pacientes con Alzheimer, Parkinson, traumatismo de cráneo, autismo, demencia, enfermos psiquiátricos, niños con problemas de conducta, personas con SIDA y pacientes con cáncer (Zarate & Díaz, 2001).

3.8 Musicoterapia y Cáncer

Durante los últimos años se ha investigado sobre la efectividad del uso de la musicoterapia como una terapia de soporte en el área de oncología. Como se ha mencionado anteriormente el paciente oncológico tiene que afrontar aspectos fisiológicos, psicológicos y sociales como consecuencia de la enfermedad. La terapia musical es apropiada para pacientes y para sus seres queridos que deseen explorar diversas clases de experiencias musicales que les puedan ayudar a afrontar la enfermedad (Rodríguez, 2005). La musicoterapia usada en el campo de la oncología se centra en las necesidades psicológicas y físicas que surgen como consecuencia de los diferentes medicamentos y tratamientos utilizados (Aldridge, 2003 citado en Ortega, 2009).

A nivel fisiológico se ha encontrado que la musicoterapia es efectiva para disminuir los efectos secundarios de los tratamientos, por ejemplo ayuda a disminuir las

náuseas y la percepción del dolor. A nivel social se sabe que la musicoterapia ayuda al paciente a relacionarse con los demás miembros del grupo o con el terapeuta y así salir del aislamiento que es generado durante la enfermedad. A nivel psicológico esta terapia es efectiva para mantener y aumentar la calidad de vida.

Bailey (2004) menciona que las metas de la musicoterapia en pacientes con cáncer son: liberar la tensión, mejorar la sensación de control, expresión de sentimientos, fomentar esperanza y ser escuchados. A través de la musicoterapia se construye un ambiente que ayuda a satisfacer estas necesidades y se mejora la calidad de vida de los pacientes.

Se han propuesto objetivos específicos a cubrir con la población oncológica infantil los cuales incluyen: a) proveer un ambiente que promueva la expresión, liberar tensiones, relajación; b) iniciar interacciones en el grupo, promover el involucramiento social; y c) trabajar con asuntos relacionados con las condiciones médicas y la concepción de muerte (Schwankovsky y Guthrie, 1982, citado en Brodsky, 1989).

En el trabajo con niños con cáncer, la música es una herramienta que promueve las expresiones emocionales de su experiencia y del proceso de su enfermedad. A lo largo de la enfermedad es probable que el niño o adolescente proponga diversos temas dentro de las canciones, por ejemplo el tema de la muerte si se encuentra en una etapa terminal. En 1984 Bailey realizó un estudio en el que

enlistó los temas más comunes, propuestos por niños con cáncer, que fueron tratados durante las sesiones de musicoterapia con niños con cáncer y sus familias.

- 1) Esperanza: El proceso de recuperar la esperanza y la creencia en Dios
- 2) Temas sobre disfrutar: Se desarrollan mecanismos de afrontamiento para lidiar con eventos estresantes.
- 3) El mundo: Sentimiento de universalidad, cambiar el foco de atención de uno mismo a otros.
- 4) Reminiscencia: Se enfocan los sentimientos y pensamientos a periodos de vida anteriores.
- 5) Relaciones: Se tratan sentimientos de soledad y la necesidad de apoyo.
- 6) Necesidades y deseos: Se validan y legitiman las necesidades expresadas.
- 7) Sentimientos: Se busca la expresión de lo que cada paciente siente.
- 8) Muerte y pérdida: Se trabaja con el miedo y la ansiedad que produce el miedo a la muerte, se promueve la paz en este proceso.
- 9) Paz: La resolución con las pérdidas personales y la muerte.

Como se mencionó anteriormente, es necesario conocer la historia sonoro-musical y las preferencias musicales del paciente para poder realizar una intervención efectiva. Se ha hecho uso de las técnicas pasivas y receptivas en la población infantil oncológica, de acuerdo a la capacidad que tienen para poder participar activamente en la sesión, por ejemplo en los casos terminales se recomienda usar la musicoterapia receptiva en donde el paciente participe escuchando alguna

melodía ya sea grabada o interpretada por el musicoterapeuta. La musicoterapia activa puede estar dirigida a aquellos pacientes que aun tienen posibilidades de movilidad.

Las técnicas que más se han utilizado en los estudios realizados con la población oncológica son: elección de canciones, composición, sustitución de letras, improvisación, imaginación guiada, tocar instrumentos y cantar. (Brodsky, 1989)

Las canciones son un medio por el cual las palabras son expresadas por la voz humana, que es una fuente de calidez y de contacto interpersonal (Bailey 1984 citado en Brodsky, 1989). Muchas veces a través de las canciones, los niños pueden expresar emociones y sentimientos que de otra manera no se expresarían directamente, los pacientes pueden comunicar sus problemas, necesidades o deseos, felicidad o soledad. Los niños con cáncer pueden aprender, experimentar y re-experimentar eventos o sentimientos al cantar una canción.

“La utilización del lenguaje sonoro-musical, permite trabajar el nivel no conceptual de la comunicación, el nivel emocional, resultando los instrumentos musicales, la voz, y la música editada objetos intermediarios que favorecen y facilitan la expresión de sentimientos y emociones y la exploración y desarrollo de las relaciones en una situación agradable” (Rodriguez, 2005). La música permite explorar no solamente el proceso de la enfermedad en el paciente, sino que también es una puerta para conocer aspectos propios de las etapas del desarrollo del paciente. Por ejemplo, en la población adolescente es común que escojan

canciones de amor y pueden expresar cuál ha sido su vivencia del amor desde de su enfermedad. También es posible que a través de una sesión de musicoterapia el paciente muestre cómo es su vida cuando no está internado, puede traer temas como alcoholismo o violencia que vive en casa, la música es una herramienta por medio de la cual el paciente puede expresar y comunicar aspectos difíciles que vive además de la enfermedad.

3.9 Antecedentes del uso de la musicoterapia en pacientes con cáncer

Diversos autores han investigado sobre el efecto de la musicoterapia sobre aspectos psicológicos del paciente con cáncer. Por ejemplo, se sabe que la musicoterapia es eficaz para mejorar la calidad de vida y el estado de ánimo de los pacientes con cáncer (Tobia et al., 1999; Waldon, 2001; Barrera, Rykov, Doyle, S., 2002; Longfield, 1995 citado en Hilliard, 2005).

Con el objetivo de conocer el efecto de la musicoterapia sobre el índice de ansiedad y el estado de ánimo en niños diagnosticados con cáncer, Barrera, Rykov y Doyle (2002) realizaron una intervención con 65 niños que tenían un rango de edad de entre 6 meses y 17 años. Del total de la muestra 33 sujetos eran niñas y 32 eran niños. Todos los sujetos tenían diagnóstico de cáncer, 45 de ellos tenían leucemia y 20 tenían diferentes diagnósticos como: tumores cerebrales, linfoma, sarcoma osteogénico y neuroblastoma. El estudio se realizó en un Hospital de Oncología en Toronto, Canadá. La intervención consistió en la participación de cada sujeto en una, dos o tres sesiones de musicoterapia que

tenían una duración de 15 a 45 minutos. Las actividades del sujeto fueron: cantar, escribir canciones, improvisación, tocar algún instrumento (campanas, tambores, maracas, guitarra o teclado) y escuchar canciones que los sujetos elegían. La medición de la ansiedad y el estado de ánimo se realizó antes de la sesión de musicoterapia y después de ésta. Para evaluar el estado de ánimo, se aplicó la prueba Faces Pain Scale (FPS) en la cual el niño indicaba cómo se sentía.

Los autores encontraron que en la prueba FPS que medía el estado de ánimo, los niños presentaron una media de 2.55 (S.D.=0.61) antes de la sesión de musicoterapia y de 2.76 (S.D. = 0.35) después de la sesión de musicoterapia. A través del análisis de los resultados por medio de una prueba paramétrica de ANOVA de tres vías los autores encontraron que el estado de ánimo mejoró de antes a después de la terapia ($F(1,59) = 8.11, p < 0.01$). Los autores concluyen que la musicoterapia se puede utilizar como una terapia alternativa para influir sobre el estado de ánimo en niños con cáncer.

Brodsky (1989) comenta que las reacciones que los niños tienen al estar hospitalizados o en un albergue incluyen ansiedad, aislamiento, regresiones y actitudes desafiantes. Como se ha mencionado, el hospital es un ambiente no familiar, los niños están lejos de casa, de su familia, amigos y escuela, además de que su rutina diaria se ve afectada. Cuando un niño tiene una enfermedad y tiene que asistir constantemente al hospital, puede tener factores estresantes como la restricción de actividades o la dependencia de otros, esto produce que el niño se sienta más vulnerable y pierda la sensación de control.

Se sabe que la musicoterapia restaura la sensación de control en los pacientes además de su autonomía (Robb, 2000). Observaciones clínicas sugieren que la música crea un ambiente de soporte que facilita la independencia y las interacción con otros, y que estas experiencias promueven el afrontamiento en los niños hospitalizados.

En países como Alemania, España, Australia, Israel, Reino Unido, Canadá y Estados Unidos se utilizan diferentes tipos de terapias de soporte para ayudar al niño que está hospitalizado a lidiar con sus emociones en medio de un ambiente estresante como lo es un hospital (Ortega, Esteban, Estévez y Alonso, 2009). Algunos de los programas que ofrecen los hospitales incluyen la terapia de juego y la musicoterapia. A través de estas terapias el niño desarrolla mecanismos de afrontamiento y puede sentir que gana control sobre situaciones que en la vida real se puede sentir con impotencia (Brodsky, 1989).

En Sacramento, Estados Unidos, en el 2007 Hendon, C. y Bohon, L. se interesaron en conocer qué terapia era más efectiva para incrementar el estado de ánimo positivo en niños hospitalizados, la terapia de juego o la musicoterapia. Con ese objetivo, seleccionaron a 60 niños hospitalizados que tenían diagnóstico de enfermedades terminales o que estaban hospitalizados debido a cirugías severas. Sus edades variaban entre los 13 meses y los 12 años, 33 de ellos eran niños y 27 fueron niñas. Se dividió la muestra en dos grupos, cada grupo estaba conformado por 30 niños. El primer grupo fue asignado a terapia de juego mientras que el

segundo grupo fue asignado a musicoterapia. En la terapia de juego los niños tenían la opción de leer, hacer manualidades, jugar con coches, trenes, casitas, cocina, castillos, completar rompecabezas, construir con legos. El juego libre podía tener una duración entre 20 minutos y 3 horas. En la musicoterapia los niños usaban maracas, tambores, campanas, sonajas, y el musicoterapeuta tocaba la guitarra mientras guiaba las canciones. La sesión de musicoterapia tenía una duración entre 45 minutos a una hora. En cada observación se encontraban en la sala entre 6 y 13 niños. Se definió el estado de ánimo positivo como el número de veces que sonreía el niño. Para evaluar el estado de ánimo, un asistente observaba durante 3 minutos a cada niño, durante este tiempo anotaba en una hoja de registro el número de veces que sonreía el niño. Los autores encontraron que los niños que estuvieron en las sesiones de musicoterapia ($M = 12.43$, $SD = 4.83$) tuvieron más sonrisas que los que estuvieron en la terapia de juego ($M = 5.83$, $SD = 3.10$). Los autores concluyen que la musicoterapia es más efectiva para incrementar el número de sonrisas y por lo tanto, aumentar el estado de ánimo positivo en los niños hospitalizados. Jakobs et al. (1999 citado en Hendon, 2008) dice que sonreír es un buen indicador del estado de ánimo positivo.

Para Hendon, C. y Bohon, L. (2008) es importante promover la musicoterapia en los hospitales para aumentar el estado de ánimo positivo y de esta forma incrementar el bienestar mental y físico. De la misma manera, Tugade et al. (2004 citado en Hendon, 2008) argumentan que un estado de ánimo positivo, ayuda al paciente a afrontar la enfermedad de una mejor manera.

Como se ha mencionado anteriormente el estar hospitalizado o lidiando con una enfermedad terminal, conlleva a muchos cambios tanto en el sujeto como en la familia. Brodsky (1989) menciona que la hospitalización tiene consecuencias sobre la autoestima, la sensación de control, la imagen corporal y la interacción de las personas con enfermedades crónicas.

En el 2005 Colwell, Davis y Schroeder querían conocer cuál era el efecto de la composición musical sobre el concepto propio de niños hospitalizados. Con este fin, participaron 24 sujetos (9 mujeres y 15 hombres) con un rango de edad entre 7 y 18 años. Los sujetos tenían diferentes diagnósticos, aunque el 75% de ellos tenían algún tipo de cáncer. El tiempo de hospitalización variaba entre 2 días y 3 semanas.

La intervención consistía en que durante una sesión de 45 a 60 minutos los participantes compusieran una pieza musical. Los sujetos usaron un programa llamado "Making More Music" para crear una composición musical. Con este programa podían escoger diferentes instrumentos, melodías, ritmos, y otros aspectos musicales. Al final de la sesión, la música se grababa en un CD y los sujetos escribían una narración acerca de quiénes eran ellos o acerca de sus experiencias en el hospital. Con el objetivo de evaluar el concepto propio y el estado emocional, se utilizó la escala Pierre Harris Children's self Concept Scale (PHCSS) aplicándola antes y después de la sesión. Para la puntuación total de la escala PHCSS se encontró que antes de la sesión los niños obtuvieron una puntuación de la escala antes de la sesión de 45.42 y después de la sesión

aumentó a 47.50. Sin embargo, en la subescala que evalúa el estado de ánimo no se encontraron diferencias significativas. Antes de la intervención, el grupo obtuvo un puntaje de 8.00 antes de la sesión y aumentó a 8.17 después de la sesión, sin embargo las diferencias no son significativas estadísticamente ($p>0.05$). Los autores concluyeron que estar involucrados en un proceso de composición ayuda a mejorar el concepto propio pero no a mejorar el estado de ánimo, además de que creen necesario replicar el estudio utilizando un modelo de musicoterapia más tradicional.

Al hacer un análisis de los estudios descritos anteriormente, se encontró que tanto en el estudio de Barrera, Rykov, Doyle (2002) y el estudio de Hendon y Bohon(2007) concluyen que la musicoterapia ayuda a mejorar el estado de ánimo en niños diagnosticados con cáncer. Sin embargo, en el estudio que realiza Colwell, Davis y Schroeder (2005) no se encontraron diferencias en cuanto al estado de ánimo después de haber tenido una sesión de musicoterapia. Los tres estudios utilizaron muestras de sujetos con edades similares, la duración del tratamiento también era similar, en ningún estudio se tomó en cuenta el diagnóstico, la fase de la enfermedad y los tratamientos que tenían los sujetos. Se encuentra también que en el estudio de Colwell, Davis y Schroeder (2005) el tipo de musicoterapia que se utiliza es diferente al que usa Rykov y Doyle (2002) y Hendon y Bohon (2007), mientras que Colwell, Davis y Schroeder (2005) usan un software para crear música, Rykov, Doyle (2002) y Hendon y Bohon (2007) utilizan instrumentos y música en vivo para realizar las sesiones de musicoterapia.

Bailey (1983) hizo un estudio para evaluar el efecto de la musicoterapia con música en vivo y el efecto de musicoterapia con música grabada en pacientes hospitalizados con cáncer. El experimento incluía a 50 personas diagnosticadas con cáncer con una edad entre 12 y 60 años. Bailey (1983) dividió a la muestra en dos grupos. El musicoterapeuta les pedía a los sujetos de ambos grupos que escogieran 5 canciones de 16 opciones. A cada persona se le daba un test llamado Profile of Mood States para que respondieran preguntas acerca sobre cómo se sentían. Posteriormente durante 25 minutos escuchaban las canciones que habían elegido. El mismo test se volvía a aplicar después de escuchar la música grabada o la música en vivo. Encontró que la música en vivo era significativamente más efectiva para reducir la tensión y la ansiedad, además de que aliviaba el dolor físico y disminuía el afecto negativo. Cassileth (2003) propone que la música en vivo tiene un mayor impacto emocional ya que la presencia de un musicoterapeuta conlleva la interacción entre el paciente y el terapeuta.

Con base en lo anterior se puede considerar que las diferencias de los resultados en los estudios de Rykov, Doyle (2002), Hendon y Bohon (2007) y el estudio de Colwell, Davis y Schroeder (2005) se podrían deber a que en el estudio de Rykov, Doyle (2002) y Hendon y Bohon (2007) el tipo de musicoterapia que utilizaron incluía instrumentos y música en vivo, en cambio, en el estudio de Colwell, Davis y Schroeder (2005) no se utiliza música en vivo sino un programa de computadora. Según el estudio de Bailey (1983) la musicoterapia que utiliza música en vivo es más eficaz que aquella que se realiza con música previamente grabada debido a

que la musicoterapia en vivo fomenta una mayor interacción, comunicación y lenguaje corporal entre paciente y musicoterapeuta. La relación que se establece entre el musicoterapeuta y el paciente es importante, en el estudio de Colwell, Davis y Schroeder (2005) el paciente componía música sin el acompañamiento del terapeuta, quien sólo se acercaba al final para recoger el producto musical. Es probable que el tipo de musicoterapia y la presencia del musicoterapeuta se relacione con las diferencias entre los resultados de Rykov, Doyle (2002), Hendon y Bohon (2007) y Colwell, Davis y Schroeder (2005), por lo tanto el propósito de la presente investigación es conocer el efecto de la música como terapia sobre el estado de ánimo y la calidad de vida en niños diagnosticados con cáncer.

CAPÍTULO IV. METODOLOGÍA

4.1 Planteamiento del Problema

¿Mejorará el estado de ánimo y la calidad de vida en niños con cáncer después de una intervención con musicoterapia en el albergue Casa de la Amistad para Niños con Cáncer, Institución de Asistencia Privada (I.A.P.)?

4.2 Objetivo General

Conocer el efecto de la música como terapia sobre el estado de ánimo y la calidad de vida en niños diagnosticados con cáncer que acuden al albergue Casa de la Amistad para Niños con Cáncer, I.A.P.

4.3 Participantes

En este estudio participarán 4 sujetos (4 adolescentes) en un rango de edades de entre 14 y 17 años quienes fueron diagnosticados con cáncer y que han recibido tratamiento oncológico. La población será compuesta por pacientes que se encuentren albergados en Casa de la Amistad y que provengan del interior de la República Mexicana.

4.4 Escenario

Las sesiones de musicoterapia se realizarán en el área de Apoyo Emocional dentro de Casa de la Amistad para Niños con Cáncer, I.A.P.

Casa de la Amistad es una institución que ofrece apoyo integral al niño y

adolescente con cáncer. Cuenta con un albergue en donde personas del interior de la República Mexicana se hospedan durante el tiempo en el que necesitan recibir el tratamiento oncológico. En el albergue se les brinda ropa, alimentos, un cuarto y transporte a los hospitales. El paciente es acompañado por un adulto, en la mayoría de los casos por su madre.

La población que llega a Casa de la Amistad son familias de escasos recursos que vienen de diferentes estados de la República debido a la falta de Unidades de Salud y equipo necesario para dar tratamiento oncológico. Estas familias son transferidas a hospitales del Distrito Federal para recibir tratamiento alejándose así de su familia, amigos, escuela, trabajo y su ambiente. La población que llega al albergue es flotante, ya que de acuerdo al tratamiento en el que se encuentren los niños pueden permanecer desde un día hasta cuatro meses si se trata de un trasplante de médula.

Como se ha mencionado, el cáncer y su tratamiento es un proceso que involucra un alto desgaste emocional tanto en el niño como en sus familiares, por lo tanto en Casa de la Amistad se da soporte psicológico a los beneficiarios en el área de Apoyo Emocional.

La intervención con musicoterapia se realizó en el área de Apoyo Emocional, la cual cuenta con una sala de juego de aproximadamente 14 mts². En esta sala se encontraban dos escritorios con dos computadoras. Había libreros que contenían cuentos infantiles. También contaba con juegos de mesa, juguetes como carros,

dinosaurios, muñecas, luchadores, animales y trenes. En la sala se encontraba una cama pequeña, una mesa y cuatro sillas.

4.5 Material

Dos guitarras acústicas.

Un teclado.

Una computadora PC.

Una grabadora.

Hojas y lápices.

4.6 Procedimiento

Se seleccionaron los sujetos candidatos a recibir apoyo a través de la musicoterapia a partir de las necesidades y los recursos que se detectaron en la población. En una reunión con las psicólogas involucradas en el área de Apoyo Emocional se comentaron los casos y las estrategias con las que se podía intervenir entre las cuales se encontraba la musicoterapia.

Al integrarse a las actividades del área de Apoyo Emocional, los padres del menor debían firmar un consentimiento informado en el cual accedían a que sus hijos participaran en las diferentes actividades del área incluyendo la musicoterapia.

De acuerdo a las necesidades detectadas en la población, la intervención se realizó de forma individual y de forma grupal. Toda intervención se realizó en la sala de Apoyo Emocional. Las sesiones tuvieron una duración de 30 a 45 minutos y de acuerdo a los días de estancia en el albergue, los participantes recibieron de

una a cuatro sesiones. En cada sesión estuvieron presentes dos psicólogas quienes observaban y participaban en la dinámica. La intervención se realizó de manera individual, grupal y mixta.

Al iniciar cada sesión se hacía una dinámica de presentación o de integración en el grupo, se elaboraba la ficha musicoterapéutica al preguntarles acerca de sus preferencias musicales en cuanto a género musical, instrumentos preferidos, grupos y canciones favoritas. A partir de esta información se seleccionaban las canciones y los instrumentos que se utilizarían a lo largo de las sesiones.

En cada sesión el participante se involucró de forma activa, desde el momento en el que escogía la canción que quería interpretar a través del canto, tocando algún instrumento (guitarra, teclado) o componiéndola. Entre las técnicas que se usaron durante las sesiones están: el análisis de letras, composición, canto e interpretación de canciones. En las sesiones de musicoterapia a través de la composición, se escribieron y grabaron las canciones compuestas por los participantes.

Al final de cada sesión se les preguntaba cómo se sentían, agradeciéndoles su asistencia y su disposición a participar en la intervención. Las psicólogas escribían sus observaciones e impresiones sobre el desarrollo y vicisitudes de la sesión. Estas observaciones se revisaban posteriormente en una reunión de estudios de caso y se comentaba sobre la percepción de las psicólogas sobre cómo se desenvolvió cada participante en la sesión, así como las fortalezas y cuestiones a

trabajar con cada uno. También se comentaba sobre los efectos del tratamiento y el pronóstico de cada niño con el objetivo de planear las siguientes intervenciones.

4.7 Diseño de investigación

Se tuvo en cuenta un diseño tipo cualitativo basado en la técnica de observación como participante y estudios de casos de los pacientes que participaron en las sesiones de musicoterapia.

“Desde la perspectiva cualitativa, el observador tiene un papel activo y sobre todo, interactivo en todo momento ya que ocupa una posición que le permite entrar en contacto con el fenómeno que estudia. La observación consiste en obtener impresiones del mundo a través de entrar en contacto directo con las personas (...) el observador está constantemente captando las claves potencialmente relevantes que el fenómeno observado le va brindando, y a través de ellas, interpreta los acontecimientos, dando como resultado un conocimiento sistemático, completo y profundo de la realidad que observa” (Ito & Vargas, 2005). Dentro de los tipos de observación se encuentra la observación como participante la cual es una estrategia que combina el análisis de documentos, la entrevista, la participación, la observación directa y la introspección. Álvarez-Gayou (2003) comenta que en este tipo de observación, el investigador se vincula más con la situación observada, incluso adquiriendo responsabilidades en las actividades del grupo que observa. Sin embargo, no se convierte completamente en un miembro de grupo ni comparte la totalidad de los valores ni de las metas del grupo.

4.8 Tipo de investigación

Es un estudio descriptivo observacional en el que se revisan cuatro casos. Los estudios de caso fueron realizados por medio de notas y observaciones realizadas por mi persona así como por otra psicóloga quienes fungíamos como observadoras participantes. (Ito & Vargas, 2005; Álvarez-Gayou, 2003). Mediante un proceso de análisis de contenido de las diversas observaciones, se llegó a la interpretación de significados partiendo del marco teórico del presente trabajo.

4.9 Técnica

Se utilizó la musicoterapia activa, por medio de la técnica recreativa y de composición. Los beneficiarios pudieron participar en la interpretación de canciones a partir del canto y de tocar algún instrumento. En la experiencia de composición el paciente escribía las letras, mientras que yo proponía la base armónica. De acuerdo a la necesidad de cada paciente la intervención se llevó de forma individual o grupal.

4.10 Dilemas Éticos

Los participantes y sus madres tuvieron una explicación clara sobre el estudio y las actividades realizadas en el Área de Apoyo Emocional. Se les otorgó un consentimiento informado en el cual aceptaban la participación de su hijo en las actividades del área, además se aclaraba la cuestión de la confidencialidad en cuanto a la información relacionada con su privacidad. Se les explicó que ésta era

una investigación sin riesgo ya que no representaba ninguna perturbación física o emocional para el niño.

La participación en las sesiones de musicoterapia fue de carácter voluntario. Por cuestiones de ética se respetó la confidencialidad de la información otorgada por lo que se cambiaron los nombres de los niños y se hizo uso de pseudónimos.

CAPÍTULO V. RESULTADOS

Descripción de los casos

Caso 1. “Víctor”

Víctor tiene 15 años y viene de Tlaxcala, fue diagnosticado con un Neuroblastoma o un tumor en el cerebro. Debido a la localización del tumor no era posible someterlo a cirugía por lo que el tratamiento médico comenzó con quimioterapias. Luego de estar un año en tratamiento de quimioterapia, Víctor acude a Casa de la Amistad, acompañado por su madre. Al tener una entrevista con él, se propuso como posible herramienta el uso de la música como terapia para fomentar sus recursos resilientes. Se realizaron cuatro sesiones de musicoterapia las cuales se describen a continuación.

Sesión 1

Víctor entró a la sala de juego y observó los juguetes que había, sin embargo no mostraba interés por ningún juego. Le pregunté si le gustaba la música, él respondió que sí y comentó que tenía una guitarra en su casa y que quería aprender a tocarla. Acudimos al salón de música para obtener dos guitarras y mientras subíamos las escaleras comentó con tristeza que se sentía muy débil, por las quimioterapias, agregó que el doctor le había dicho que tendría que recibir más quimioterapias, pues no estaba mejorando.

Al llegar a la Sala de Apoyo Emocional nos sentamos y le pregunté qué canciones y grupos le gustaban, Víctor comentó que le gustaban las baladas románticas de grupos como Reik y Tranzas. Le propuse cantar y tocar alguna canción de los grupos que él prefiere y escogió la canción “Yo quisiera” de Reik. Tomó la guitarra y le enseñé como tocar el acorde de “La Mayor” con el cual tocaría la canción. Víctor se notaba un poco nervioso, comenzó a practicar el acorde mientras yo lo acompañaba con otra guitarra. Después de cinco minutos comentó que le dolían los huesos de la mano al presionar las cuerdas de la guitarra y que en ese momento prefería mejor cantar la canción. Con la guitarra establecí la base armónica de la canción y comencé a cantar la primera estrofa, Víctor empezó a cantar también junto conmigo. Con sus pies marcaba el ritmo de la canción, y aunque al principio se veía un poco tenso, a lo largo de la canción fue desenvolviéndose de una forma más natural, incluso reía cuando se le olvidaba la letra de la canción. Durante esta sesión Víctor cantó con un tono de voz bajo y en repetidas ocasiones hacía contacto visual conmigo.

Al terminar la sesión Víctor comentó que se sentía contento y que quería continuar cantando, para cerrar la sesión escogió la canción “Morí” de Tranzas, de igual forma lo acompañé con la guitarra mientras él cantaba. Al terminar se le propuso continuar la siguiente semana con la dinámica si él se encontraba en el albergue y accedió. Se estableció un canal de comunicación a través de la música, Víctor tuvo la oportunidad de mostrar sus preferencias musicales y sonoras, esto fue un punto de referencia para escoger los instrumentos y las canciones que serían utilizados durante las siguientes sesiones.

Sesión 2

La madre de Víctor acudió al área de Apoyo Emocional solicitando ayuda para su hijo, quien refería tener deseos de morir. Se le preguntó a Víctor si quería realizar una sesión junto con su madre o de forma individual, él dijo que quería hacerla de forma individual. Al comenzar la sesión, Víctor se mostraba ansioso, reservado, movía sus pies de un lado a otro, su cara reflejaba angustia y miedo. La sesión se realizó junto con otra psicóloga, al preguntarle sobre cómo se sentía, dijo que se sentía cansado, que no le gustaba que le dijeran que tenía que hacer más “quimios”, que le daban náuseas y que no le gustaba que lo picaran. Víctor dijo con voz entrecortada que llevaba un año con tres meses en tratamiento. Rompió en llanto diciendo que ya no quería más tratamiento, pues ya estaba cansado. Se le propuso que escribiera las 10 cosas mejores que había vivido desde que había sido diagnosticado con cáncer. Mientras escribía, Víctor nos contaba que durante ese tiempo había conocido artistas que lo visitaban en el hospital quienes le decían que no se diera por vencido, comentó que había recibido regalos y que también había aprendido a cantar. Durante la sesión se dio cuenta que también habían pasado cosas buenas durante este año. Se le dijo que en la carrera había tiempos difíciles pero que también había cosas por las cuales valía la pena seguir viviendo. Después de esto dijo que quería cantar, se le preguntó qué quería cantar y escogió la canción “Yo Quisiera” de Reik y “Te quiero tanto” de Onda Vaselina. Al terminar la sesión el rostro de Víctor reflejaba alegría, se mostraba más relajado y desahogado.

Sesión 3

Víctor participó en una sesión de musicoterapia grupal, junto con otros dos pacientes, con el objetivo de desarrollar las redes de apoyo entre los beneficiarios. Al inicio se hizo una dinámica de presentación en donde cada participante dijo su nombre, de dónde venía y qué géneros musicales preferían. Cada niño propuso diferentes géneros musicales, entre los que se mencionaron fueron banda, música metal, Víctor comentó que le gustaban las canciones románticas. Se propuso cantar una canción que a cada uno le gustara y yo los acompañaría con la guitarra. Se inició con la elección de Juan, quien escogió la canción “Nothing Else Matters” del grupo Metallica. Víctor dijo que no conocía esa canción pero se mostró atento a la actividad. Al terminar de cantar esta canción, Juan comentó que antes de ser diagnosticado con cáncer estaba aprendiendo a tocar la guitarra y que además jugaba fútbol, pero ya no podía hacerlo pues le habían amputado una pierna y tenía una mano paralizada. Víctor no hizo comentarios al respecto, pero escuchó con atención a Juan.

Víctor escogió cantar la canción “Yo quisiera” de Reik, Juan dijo que sí conocía la canción aunque no se la sabía de memoria. Víctor cantaba fuerte y se mostraba nervioso. Al terminar de cantar Víctor tomó su celular y nos mostró algunas canciones que tenía grabadas. Mientras los demás integrantes escuchaban las canciones, pudieron encontrar que tenían gustos similares. Se observó a Víctor con una actitud de liderazgo, ya que era él quién proponía más canciones y guiaba al grupo. Víctor se mostró tenso cuando no le tocaba a él el turno de escoger las canciones. Dentro de esta sesión se buscó que Víctor pudieran reconocer el lugar

del otro. Respecto al estado anímico Víctor se mostró contento cuando le tocó su turno de escoger su canción, cuando nos enseñó las canciones grabadas en su celular y cuando pudo coincidir en gustos musicales con los demás participantes.

Sesión 4

Se realizó una sesión grupal de musicoterapia en la que participó Víctor junto con otro integrante de 17 años. Al entrar a la sala Víctor se mostraba serio y retraído. Durante esta sesión Víctor propuso cantar el tema “Nunca te olvidaré” de Enrique Iglesias, “Yo Quisiera” y “Creo en ti” de Reik. En esta ocasión, Víctor cambió las dinámicas de las canciones pues pedía cantar una parte de ellas solo y después pedía que se le acompañara con las voces. Víctor hacía uso de sus pies y manos para marcar el ritmo de las canciones, se balanceaba de adelante para atrás de acuerdo al ritmo de cada canción y hacía contacto visual con los demás integrantes del grupo. Conforme la sesión se fue desarrollando, Víctor mostraba un mejor estado de ánimo, reía, participaba y proponía diferentes dinámicas para interpretar las canciones.

Al cantar la canción “Creo en ti”, las mamás y los niños que se encontraban en el área de Apoyo Emocional se integraron a la dinámica. Víctor se mostraba contento y dijo que esa canción le gustaba por lo que decía.

*“Ya no importa cada noche que espere
Cada calle o laberinto que crucé
Porque el cielo ha conspirado en mi favor*

Y a un segundo de rendirme te encontré

...

Creo en ti

Y mi dolor se quedo kilómetros atrás

Y mis fantasmas hoy por fin están en paz”

Debido a que el tratamiento con quimioterapia no tuvo el efecto deseado, Víctor fue sometido a tratamiento de radioterapia con el objetivo de detener el crecimiento del tumor con el riesgo de sufrir daño cognitivo. En el área de Apoyo Emocional se propuso dar acompañamiento y seguimiento a Víctor durante este proceso. Se continuó trabajando con música cada vez que Víctor lo solicitaba. Víctor sufrió un severo daño cognitivo pues en las siguientes sesiones se observó que tenía lapsos donde perdía la atención, se mostraba retraído, cuando se le preguntaba algo, tardaba en responder y tenía la mirada perdida.

Las sesiones de musicoterapia ayudaron a Víctor a tener un espacio en donde se podía expresar libremente. Aún cuando el tratamiento médico no estaba dando resultado, Víctor mantenía una actitud positiva, reconocía cuando se sentía mal y al mismo tiempo buscaba integrarse a las actividades del área y constantemente pedía que se cantara una canción con él. Las sesiones grupales sirvieron para que Víctor pudo reconocer y desarrollar sus redes psicoafectivas con los demás beneficiarios, además de que relacionarse con personas que están en la misma batalla que él favorece la empatía, al sentirse escuchado, comprendido y apoyado. Actualmente Víctor se encuentra en vigilancia, aunque el tumor no pudo ser

retirado, está en observación.

Cuando se trabaja con este tipo de población, es importante trabajar con lo que produce en el psicólogo la situación del paciente. El psicólogo es un acompañante que emprende junto con el paciente un viaje a través de las diferentes etapas de la enfermedad, desde el diagnóstico, el tratamiento hasta el posible fallecimiento o recuperación.

En las sesiones de contención en el albergue, se abría un espacio para que las psicólogas pudiéramos tratar con los sentimientos y pensamientos que nos producía trabajar con los beneficiarios. En el caso de Víctor, personalmente fue difícil ver el proceso donde fue perdiendo la atención, cuando tenía lapsos de parecer no estar presente, cuando fue bajando de peso aún más y cuando comenzó a usar silla de ruedas.

El último día que vi a Víctor en el albergue caminaba por el pasillo mientras arrastraba su silla de ruedas. Sonriendo me dijo “Ya no la necesito, ya estoy en vigilancia”.

Caso 2. “Juan”

Juan tiene 17 años, viene del Estado de México y fue diagnosticado con Osteosarcoma hace un año, debido a que fue detectado en una etapa avanzada, los doctores tuvieron que amputarle una pierna. Los efectos del tratamiento con quimioterapia y radioterapia también ocasionaron que tuviera poca movilidad en un brazo. Acudió junto con su madre a la Sala de Apoyo Emocional y ella refirió que Juan se había alejado de sus amigos y que ya no hacía las actividades que antes disfrutaba hacer. Se propuso realizar una sesión de musicoterapia grupal con el objetivo de fomentar la interacción con otros beneficiarios, además de abrir un espacio para poder expresarse.

Sesión 1

Juan ingresó a la Sala en silla de ruedas, se mostraba serio y se percibía enojo en él. Se realizó una dinámica de presentación para iniciar la sesión grupal de musicoterapia. Se pidió que cada participante dijera de dónde venía y qué género musical les gustaba. Al llegar el turno de Juan dudó en decir qué género musical le gustaba, dijo que a los demás participantes no les gustaría. Se le animó a que compartiera su género y banda preferida, finalmente dijo que le gustaba la música de Metal, como el grupo Metallica. Se le agradeció que compartiera sus gustos.

En la sala había una guitarra, al verla comentó con desánimo que antes de que fuera diagnosticado con cáncer, él estaba aprendiendo a tocar la guitarra. Le pregunté si quería practicar y dijo que sí. Con dificultad tomó la guitarra y con la

mano izquierda temblorosa marcó algunos acordes, su mano derecha no tenía movilidad por lo que le pregunté si podía ayudarlo a tocar las cuerdas y él aceptó. Cuando Juan sostuvo la guitarra sonreía y la expresión de su rostro se relajó. Mientras reconocía algunos acordes mencionó que en casa tiene un hermano que también toca la guitarra. Dijo que este hermano era menor que él y que tocaba muy bien la guitarra. Comentó que cuando están juntos su hermano toca la canción de Metallica "Nothing Else Matters". Le pregunté si quería que cantáramos esa canción y dijo que sí. Mientras tocaba la guitarra Juan me decía cuál era el orden de la canción, si debía repetir alguna estrofa o debía tocar el coro. Al terminar de cantar, Juan dijo que antes que fuera diagnosticado con cáncer jugaba fútbol pero que ya no podía hacerlo. Los demás miembros del grupo escucharon la experiencia de Juan con la enfermedad.

Más tarde tocó el turno de que otro integrante del grupo escogiera una canción, Juan permaneció en la Sala y dijo que conocía las canciones aunque no se las sabía de memoria. Víctor le mostró a Juan las canciones que tenía en su celular y coincidieron en algunos grupos musicales que a ambos les gustaban. Comenzaron a platicar sobre esos grupos y Víctor lo invitó a integrarse a más actividades del Área de Apoyo Emocional. Al terminar la sesión, Juan salió junto con Víctor de la sala, quien empujaba su silla de ruedas para ir al taller de fotografía.

Esta sesión única, ayudó a que los beneficiarios pudieran encontrar un espacio donde pudieran expresar su vida antes y después de la enfermedad. Juan pudo

expresar su enojo con las pérdidas que había sufrido durante este tiempo, al mismo tiempo pudo encontrar apoyo de los demás integrantes. Cuando Víctor lo invitó y llevó al taller de fotografía, se puede ver un ejemplo de cómo se fortalecieron las redes de apoyo durante la sesión. En el caso de Víctor, cuando una persona ya pudo reconocer sus propios recursos, también es capaz de poder apoyar a los demás.

Caso 3. “Antonio”

Antonio de 17 años viene del estado de Chiapas y fue diagnosticado con Leucemia a sus 14 años. Durante el tiempo en el que ha estado en el albergue ha recibido atención psicológica por parte del área de Apoyo Emocional. Se sugiere trabajar con él a través de la música como una técnica para mantener y fomentar su expresión y afrontamiento de la enfermedad. En el momento de la primera intervención Antonio se encontraba en vigilancia y le estaban realizando estudios para conocer su estado de salud.

Sesión 1.

Se realizó una sesión de musicoterapia individual junto con otra psicóloga. Antonio se mostraba tímido y ansioso, continuamente movía los pies y al hablar lo hacía en voz baja y bajaba la mirada. La sesión inició con una dinámica de presentación en donde cada uno, incluyendo las psicólogas debían decir su nombre y qué ciudad les gustaba. Antonio contestó que le gustaba Los Ángeles, se le preguntó qué le atraía de Los Ángeles, él dijo que no sabía y rió con nerviosismo, se

mencionaron lugares como Disneylandia y Hollywood y dijo que le gustaría conocerlos. Después de haber realizado esta dinámica, se propuso hacer una actividad con música. El tema sería escribir la letra de su canción favorita. Antonio comenzó a escribir la letra de la canción, "No me compares" de Alejandro Sanz. Dijo que no recordaba toda la letra, y usó la computadora que había en la sala para buscar la canción en YouTube y poder escucharla. Antonio sacó unos audífonos que tenía guardados en su pantalón y los conectó a la computadora, nos invitó a escuchar la canción junto con él. Después de escuchar la canción, se le pidió que leyera la letra. Se le preguntó de qué trataba la canción y dijo que no sabía de qué se trataba, también se le preguntó si en algún momento le gustaría dedicarle esa canción a alguien, él contestó que no sabía. Posteriormente se le preguntó por qué le gustaba esta canción en específico, Antonio dijo que no sabía. Se le pidió que nos señalara dentro de lo que había escrito cuál era su frase favorita, él señaló la frase que decía "Ahora que llueve en la sala y se apagan las velas de un cielo que me iluminó", dijo que las velas se referían a la esperanza, también señaló las frases "Ahora que hallamos el tiempo podemos mirarnos detrás del rencor, ahora te enseño de dónde vengo y las piezas rotas del motor", "ahora te enseño de dónde vengo y de qué tengo hecho el corazón". Se rescataron frases de la canción que podían usarse para hablar sobre fortaleza y esperanza. Se comentó que a través de mostrarnos su canción preferida él nos estaba mostrando más acerca de sí mismo y se le agradeció que nos compartiera más sobre sus gustos.

Más tarde pidió que tocara esa canción con la guitarra y la cantara, se buscaron

los acordes en la computadora y con la guitarra canté la canción junto con la psicóloga que supervisaba, Antonio no cantó sin embargo reía y nos observaba atentamente. Para finalizar la sesión se le agradeció su disposición para realizar la actividad y por mostrarnos un poco más de él. Durante la sesión Antonio se veía ansioso pero con gran disposición para realizar las actividades. Antonio se mostró tímido y con dificultad para expresarse verbalmente. Al final de la sesión se observó a Antonio con un mejor estado anímico, sonreía y su postura corporal era más relajada.

Sesión 2

Antonio acudió a la sala de Apoyo Emocional con el propósito de continuar con las sesiones de musicoterapia, nos comentó que se había realizado unos estudios en el hospital y que sus niveles de leucocitos eran bajos, por lo que se sospechaba de una recaída. Para iniciar la sesión se propuso una dinámica en donde cada persona, incluidas las psicólogas, debían decir cuál era su película favorita, Antonio dijo que su película preferida era El Rey León. Dijo que se sentía contento de realizar estas actividades. Se le preguntó si quería que volviéramos a cantar alguna canción, y él accedió, se le preguntó que canción quería que se cantara y pidió que primero nosotros escogiéramos una. Se escogió la canción de “Música Ligera” de Soda Stereo, Antonio comentó que la había escuchado pero que no se la sabía, después se cantó “Lucha de Gigantes” de Enanitos Verdes, y Antonio escuchaba y sonreía. Posteriormente se señaló que era su turno de escoger una canción, él dudó y con nerviosismo dijo que le gustaban muchos grupos musicales sin especificar alguno. Se le preguntó si le gustaba el grupo “Panda” y él contestó

que sí, dijo que le gustaba la canción de “Procedimientos”. Se buscó en la computadora la canción para escucharla. Se le preguntó por qué le gustaba la canción, si por la letra o por la música y él contestó que por ambas.

Antonio nos habló sobre su proceso oncológico, Antonio mencionó que durante el tiempo con la enfermedad él había aprendido a no darse por vencido y que aunque había personas que se habían ido durante ese tiempo como amigos o maestros, ahora había nuevas personas que estaban ahí para apoyarlo. Se le señaló que tenía buenos recursos resilientes al poder ver el apoyo que todavía tenía. Se le agradeció a Antonio su confianza y disposición para participar en la sesión. Al terminar la sesión Antonio se acercó a mí para comentarme que la última canción no la habíamos tocado en guitarra, sino que sólo la habíamos escuchado digitalmente, le pregunté si hubiera preferido que se tocara con la guitarra y él dijo que sí.

La recaída fue confirmada y Antonio falleció una semana después. Las supervisoras nos notificaron el fallecimiento de Antonio, quien murió en el hospital y sus padres dijeron que durante sus últimos momentos él se mostró valiente y luchó hasta el final. Las psicólogas involucradas en el Área de Apoyo Emocional manejamos la pérdida durante una sesión en donde hablamos sobre cómo nos sentimos con la pérdida, así como lo que Antonio nos había enseñado. También nos motivaron a seguir acercándonos a los demás beneficiarios con un corazón abierto, no temiendo a establecer relación con ellos, sabiendo que también podían fallecer.

Personalmente, Antonio fue mi primera experiencia de muerte en el albergue, aunque la recaída y el fallecimiento de Antonio fueron muy rápidos, lo viví con paz. En mi tiempo personal, hice una oración y al despedirme de él dije “Antonio, te nos fuiste muy rápido, y ni te despediste, sé que estás bien, nos vemos pronto”. Me parece que cuando se trabaja cerca de la muerte, los recursos espirituales de cada persona pueden ser una buena herramienta para enfrentar las pérdidas.

Caso 4. “Roberto”

Roberto tiene 17 años y vive en Tamaulipas, fue diagnosticado con Leucemia a la edad de 5 años, estuvo en tratamiento de quimioterapia y actualmente lleva 6 años en vigilancia. Roberto acude cada tres meses al Distrito Federal para realizarse estudios y verificar su estado de salud. Roberto se acercó al área de Apoyo Emocional por iniciativa propia y se sentó a platicar con las psicólogas presentes, comentó que en casa tiene una banda de música en donde toca la guitarra y canta. Con su celular nos enseñó las canciones que han compuesto. Debido a las herramientas con las que Roberto contaba, se le propuso hacer una actividad a través de la composición musical y él aceptó. Se realizaron tres sesiones de musicoterapia que serán descritas a continuación.

Sesión 1.

La sesión se llevó a cabo en el área de Apoyo Emocional junto con dos psicólogas. Le propuse a Roberto componer alguna canción pues él ya había

mencionado que tocaba en una banda y le gustaba componer. Roberto se mostró con disposición, extrovertido y alegre, dijo que quería escribir una canción sobre el área de Apoyo Emocional para que las personas que acudieran al área pudieran escucharla. Con la guitarra comencé a tocar unos acordes, Roberto cerró sus ojos y comenzó a *rapppear* con mucha facilidad. Repetía algunos versos y cuando lograba darles forma los escribía en una hoja. Roberto comentó que le daba pena improvisar enfrente de otras personas. Al principio se veía nervioso, después de componer la primera estrofa lo noté menos nervioso y más concentrado en la actividad. Con sus pies marcaba el ritmo de la canción mientras que lo acompañaba con la guitarra. La canción que compuso trataba sobre no darse por vencido y seguir luchando para vencer la enfermedad. *“Mira mira, estoy aquí en Apoyo cantando para ti y este mensaje se lo dedico a todos ustedes amigos que vienen a apoyo, apoyo es un lugar muy especial para todos aquellos que saben su significado con las psicólogas que nos ayudan a seguir una nueva vida. Para seguir luchando por nuestra enfermedad que sabemos que es muy dura vencer, seguiremos luchando por nuestra enfermedad que es muy dura vencer”*.

Cuando Roberto terminó de escribir la canción, se grabó su composición en una grabadora y se copió la letra de su canción en una cartulina que se colocó en la entrada del área de Apoyo Emocional. Durante la sesión Roberto comentó que empezó a escribir canciones luego de que terminó una relación de pareja y que fue la forma que encontró de expresar lo que sentía. Al final de la sesión Roberto comentó que la próxima vez quería hacer una canción de amor y otra canción para el albergue.

Sesión 2.

Roberto llegó a la sesión con la letra y la música de una canción de amor que había compuesto para una amiga suya. La letra la llevaba escrita en su cuaderno y la música la tenía grabada en su celular. Roberto usó un teclado para hacer la armonía de la canción. Roberto comentó que comenzó a escribir canciones después de un desamor y que la música fue su forma de expresarse, Roberto dijo que componer y cantar lo ponía contento. Durante la sesión Roberto continuó escribiendo su canción, que hablaba sobre una declaración de amor a una amiga. El estilo de la canción también era Rap y usaba lenguaje poético para expresar sus sentimientos. Durante la sesión se validaron los sentimientos de Roberto, se destacó su creatividad y se señaló que la música era una herramienta con la que él contaba para expresar sus sentimientos. Roberto dijo que se sentía bien, que estaba feliz y dijo que seguiría escribiendo canciones de amor mostrándose entusiasmado. Al final de la sesión Roberto comentó que la próxima sesión traería escrita una canción para el albergue.

Sesión 3.

Al iniciar la sesión Roberto nos comentó que había escrito una nueva canción y nos mostró la letra de una canción dedicada al albergue. Le propuse componer la música de su canción, pues en esta ocasión Roberto sólo había escrito la letra. Roberto accedió, le dije que primero él cantara la canción para posteriormente poder poner una armonía de acuerdo a lo que él había pensado. Roberto se mostró nervioso y tímido, pues cantaba en voz baja y constantemente decía que

se estaba equivocando. Lo motivé a que cantara con más seguridad y que aumentara el volumen de su voz, empecé a cantar su canción improvisando una melodía con la letra que él había compuesto, Roberto me observó y posteriormente él comenzó a cantar su canción con más seguridad. Marcaba el ritmo de la canción con sus pies, mientras que con sus manos sostenía la letra de la canción. La canción hablaba sobre su experiencia con la enfermedad y agradecía al albergue el apoyo que le fue dado: *“Mira mira, yo miraba las estrellas, empezaba a recordar, recordaba esa lucha de mi enfermedad. El cáncer llegó a mi vida y hubo gran necesidad de luchar contra el cáncer, no había felicidad”*.

Más tarde Roberto comenzó a hablar sobre cómo fue la etapa de la enfermedad, él la describió como una etapa muy difícil pues dependía de los demás, de estar en un hospital o no poder salir. Dijo que ahora disfruta mucho el poder salir y que el cáncer le enseñó a poder enfrentarse a cualquier reto. Comentó que ahora lo que más disfruta es estar con su familia y hacer música. Dijo que le gusta platicar con su familia, sus papás, sus abuelos, tíos y hermanos y que siente el apoyo de ellos.

Al final de la sesión se hizo una grabación de la canción que había compuesto, se le agradeció su participación en la sesión, así como el haber compartido su experiencia con la enfermedad, él dijo que se sentía bien y que estaba contento. Más tarde Roberto dijo que quería mostrar la canción a las personas del albergue, algunas mamás entraron a la sala junto con sus hijos y escucharon la canción.

Roberto comentó que quería grabar sus canciones para poder pedir en los medios de comunicación apoyo para el albergue. Con el permiso de las autoridades del albergue, se está dando seguimiento para buscar un estudio de grabación en donde Roberto pueda cantar su canción. El caso de Roberto es interesante, pues nos muestra la mirada de un sobreviviente del cáncer sobre los retos que enfrenta durante y después de la enfermedad.

CAPÍTULO VI. DISCUSIÓN

El cáncer es una enfermedad que no sólo afecta la salud física del individuo, sino que también repercute en el área emocional, social y espiritual de la persona diagnosticada con cáncer. La presente investigación propone la musicoterapia como una herramienta terapéutica en el acompañamiento del infante con cáncer. Se analizaron las observaciones realizadas durante las sesiones de musicoterapia y se presenta su interpretación a continuación.

Caso 1. Víctor

En las sesiones con Víctor se utilizó la musicoterapia recreativa, quien participó de forma activa en las sesiones al tocar la guitarra, cantar, escoger las canciones y moverse al ritmo de la música. El uso de la ficha musicoterapéutica ayudó a la elección de canciones durante las sesiones, se identificó la guitarra como un instrumento agradable para él, así como el estilo de baladas románticas como su género preferido. Se sabe que la musicoterapia es más efectiva cuando se conoce

la Identidad Sonora del individuo, es decir, sus preferencias acústicas y musicales, y con base en ella se puede escoger qué canciones e instrumentos serán utilizados en la sesión (Benenzon, 1981).

En un principio Víctor se mostraba triste, decaído y aislado. Continuamente hablaba sobre los efectos de la quimioterapia y la radioterapia, comentaba que le dolían los huesos, que no tenía hambre, que se sentía triste y cansado. Los tratamientos estaban repercutiendo en su calidad de vida, por ejemplo en su estado de ánimo y en su poca integración en las actividades que antes realizaba. Como se revisó anteriormente, los tratamientos del cáncer en ocasiones producen más molestias en el paciente que la misma enfermedad, entre los efectos de la quimioterapia se encuentran: náuseas, vómitos, anorexia, cansancio, palidez extrema, cefaleas, pérdida de peso y ansiedad (Vargas, 2000). También se mencionó que los pacientes con cáncer pueden presentar síntomas de depresión como efectos del tratamiento y también como respuesta al ajuste emocional a la enfermedad. En el caso de Víctor, ya tenía más de un año en tratamiento, y estaba en una etapa de resignificar la enfermedad, es decir, encontrar un nuevo sentido de lo vivido a raíz de ésta. Rivero (2008) comenta que se deben desarrollar técnicas de afrontamiento y evitar que el paciente caiga en estados de depresión y ansiedad que puedan agravar la enfermedad. El uso de la musicoterapia fue una herramienta complementaria en el apoyo emocional de Víctor para reducir los efectos secundarios del tratamiento y lograr un mejor ajuste psicológico a la enfermedad.

La música es un canal no verbal de comunicación, y funciona como un puente hacia la comunicación verbal. Durante las sesiones, Víctor pudo encontrar un canal en donde pudo expresar cómo se sentía con la enfermedad y el tratamiento. Me parece que fue bueno que Víctor pudiera expresar que ya estaba cansado y cómo es que él vive el tratamiento, se abrió un espacio para que pudiera desahogarse y que desde ese punto fuera capaz de empezar a ver las cosas buenas que ha vivido durante este tiempo. Llama la atención ver que Víctor vive como una de las mejores cosas que ha vivido durante el transcurso de su enfermedad el aprender a cantar, que es como él se refiere a las sesiones de musicoterapia.

Como se mencionó anteriormente el apoyo emocional es muy importante para el paciente con cáncer. El papel del psicólogo es dar acompañamiento, esclarecer sus dudas y en un momento dado, animarlo a continuar con el tratamiento. Esto fue lo que se hizo con Víctor, ya que se escucharon y validaron sus deseos de morir y de abandonar el tratamiento, y al mismo tiempo se logró que él pudiera reconocer las cosas por las cuales valía la pena seguir viviendo.

El niño con cáncer necesita tener recursos resilientes para poder construir cimientos de estabilidad. Entre los recursos resilientes se encuentran las redes psicoafectivas, recuerdos de momentos felices, tutores afectivos, puntos de referencia y recuerdos de personas que los aman (Manciaux, 2005). Cuando el paciente con cáncer puede reconocer sus recursos, éstos lo fortalecen para poder enfrentar las situaciones difíciles. El trabajo que se realizó con Víctor se basó en

que él fuera capaz de identificar sus redes psicoafectivas, que pudiera expresar cómo se sentía con respecto a la enfermedad, pero que también pudiera ver la otra cara de la moneda, se buscaba que reconociera los momentos felices que ha vivido desde el diagnóstico.

Las sesiones grupales que se realizaron con Víctor promovieron su empatía con los demás, al escuchar y compartir sus vivencias con la enfermedad. Las redes psicoafectivas son un recurso muy importante que, como se revisó anteriormente, mejora el autoestima e incrementa la calidad de vida en los pacientes con cáncer (Bragado, Hernández, Bernardos, Urbano, 2008; Schroevers, Ranchor, Sanderman, 2003). La música sirvió como una herramienta y un objeto intermediario para que Víctor pudiera interactuar e integrarse con los demás, además pudo identificar sus redes psicoafectivas, Víctor pudo ver el apoyo de su madre, su padre, su abuela, además del personal que trabajaba en el albergue.

A lo largo de las sesiones se pudo observar que Víctor se relacionaba con los demás miembros con mayor soltura y seguridad. Esto concuerda con lo propuesto por Bruscia (2006) quien afirmó que la musicoterapia es una herramienta que mejora las habilidades de interacción y grupales. Víctor adoptó un rol de liderazgo durante las sesiones, se desenvolvía con naturalidad y confianza, y desde ese rol explicaba a los demás miembros en qué consistía la sesión y proponía canciones para cantar.

Luego de que Víctor recibió radioterapia comenzó a tener lapsos en donde perdía

la atención al realizar sus actividades. De acuerdo con Bruscia (2006) la musicoterapia recreativa ayuda a mejorar la atención y la orientación a la realidad. Se observó que mientras Víctor se involucraba en las sesiones de musicoterapia lograba mejorar su atención al estar cantando.

Caso 2. Juan

Con el objetivo de promover la integración de Juan con los demás beneficiarios se escogió hacer una sesión grupal de musicoterapia recreativa. Bruscia (2006) menciona que algunos de los objetivos de las experiencias recreativas son: desarrollar habilidades sensoriomotoras, promover la identificación y la empatía con los demás, establecer un canal no verbal de comunicación y un puente hacia la comunicación verbal y mejorar las habilidades de interacción y grupales. Esto se pudo lograr a través de la sesión, en el momento en el que Juan pudo tocar la guitarra, pudo integrarse al grupo y pudo expresarse y ser escuchado por los demás miembros del grupo y por las psicólogas. Se logró abrir un espacio de expresión y escucha sobre las diferentes experiencias de los participantes con respecto a la enfermedad.

Se observó que Juan estaba en una etapa de enojo y rechazo a la enfermedad. Durante la sesión se fomentó la expresión de sus sentimientos con respecto a su situación y se abrió un espacio grupal en donde pudo ser escuchado por beneficiarios que al igual que él estaban en la misma lucha.

El paciente oncológico debe hacer frente a situaciones difíciles tales como

cambios en su imagen corporal y autoconcepto, cambios en los planes de vida, considerar la posibilidad de muerte, cambios en el estilo de vida, además de enfrentar el estigma social al tener una enfermedad como esta. Las alteraciones físicas, los cambios en la imagen corporal tales como pérdida de cabello, pérdida de miembros, pérdida de peso, pérdida de algunas funciones o sentidos, le recuerdan constantemente que tienen cáncer (Valencia, 2006). En el caso de Juan, había sido sometido a una cirugía en donde le habían amputado una pierna, también había perdido la movilidad de un brazo por lo que mostraba enojo ante los cambios que la enfermedad trajo a su vida. Estaba en una etapa de duelo por la enfermedad, los miembros y funciones que había perdido durante este tiempo. Fue bueno que Juan pudiera expresar cómo se sentía, que compartiera sus gustos y actividades que antes realizaba, y que fuera escuchado sin ser criticado por otros beneficiarios.

Es probable que Juan manifestara síntomas depresivos como respuesta ante la enfermedad, Valencia (2006) comenta que la ansiedad y la depresión son una respuesta psicológica ante la enfermedad, la pérdida de funcionamiento físico, cambios en los estilos de vida, aislamiento, dependencia de otros, estigma social, estrés, amenazas a la dignidad y autoestima y disminución de recursos. Juan ahora dependía de su madre para poder desplazarse a otros lados, su apariencia corporal había cambiado a raíz de la cirugía, había perdido algunas funciones que le impedían realizar actividades que a él le gustaban.

Por otro lado, durante la sesión se abrió un espacio para platicar sobre las

relaciones familiares, Se observó que Juan se refería a su hermano con admiración y que mantenía una buena relación con él. Se sabe que el apoyo familiar fomenta el bienestar psicológico y tiene un rol muy importante en la adaptación del paciente a la enfermedad (Schroevers, Ranchor, Sanderman, 2003).

Caso 3. Antonio

Se utilizó la técnica de análisis de letras para fomentar la expresión y el libre pensamiento en Antonio. Durante la primera sesión fue difícil que Antonio pudiera reflexionar sobre la letra, también durante la segunda sesión se mostró reservado al expresar sus gustos musicales pues nos pedía a las psicólogas que nosotras escogiéramos las canciones. Aún cuando Antonio parecía reservado, mostró una buena actitud para realizar la actividad y comentó que le había gustado la actividad. Me pareció que el uso de la guitarra en la actividad sirvió como un objeto intermediario, el cual según Benenzon (1981) facilita la dinámica de un vínculo entre los pacientes de un grupo y el musicoterapeuta.

Se buscó fomentar la autoestima de Antonio al permitir que expresara sus preferencias musicales y cantar sus canciones. Al final de las sesiones Antonio manifestaba menos ansiedad. Como Brodsky (1989) comenta, uno de los objetivos de la musicoterapia en la población oncológica es promover la expresión, la relajación y liberar tensiones.

El trabajo que ya había realizado Antonio en el área de Apoyo Emocional, lo había ayudado a detectar sus recursos resilientes y a saber que aunque había personas que partían, también tenía personas que estaban a su lado para apoyarlo. Antonio sentía el apoyo que tenía por parte de sus padres, sus amigos, así como por parte de los maestros y psicólogos del albergue. Como se ha mencionado anteriormente las redes psicoafectivas son esenciales para poder afrontar la enfermedad (Schroevers, Ranchor, Sanderman, 2003).

Antonio tenía muchos recursos resilientes, mantenía una buena actitud para realizar las actividades, y aunque era reservado, participaba con gusto en las sesiones. La noticia de la recaída fue repentina e inesperada. Cuando un niño presenta una recaída o es enviado a cuidados paliativos el trabajo del psicólogo es preparar y acompañar tanto al paciente como a sus familiares en el proceso de duelo. Olmos (2010) comenta que la pérdida de un hijo es algo que rompe socialmente con el orden que se cree natural. Los padres se preparan para la vida de sus hijos, nunca para su posible muerte.

Algunos de los puntos que propone Olmos (2010) en el trabajo de duelo con niños y familiares son:

- Facilitar a los padres y familiares del enfermo hablar sobre sus sentimientos.
- Es necesario disipar en los niños la idea de que su enfermedad es responsabilidad de él, hay que aclarar que el niño no ha hecho nada malo para merecer la enfermedad.

-Brindar a los padres apoyo tanatológico que les facilite expresar sus sentimientos y comprender mejor su papel esencial de amar y apoyar a su hijo en el proceso de muerte.

-Para que el niño muera con una mente apacible, es importante que sus padres lo consuelen, lo tranquilicen y le aseguren con amor que es bueno dejarse ir. El reto al que se enfrentan los padres es estar preparados para permitir que su hijo se vaya libremente.

-Ayudar a los niños de todas las edades a encontrar soporte espiritual en su tradición religiosa familiar. Esto puede facilitarles el manejo de su sufrimiento t de su proceso de muerte.

Caso 4. Roberto

Se decidió incluir el caso de Roberto ya que nos presenta otra cara de la lucha contra el cáncer infantil ya que se encontraba en la fase de remisión. Roberto nos pudo contar desde esta perspectiva cómo fue la etapa de la enfermedad y el tratamiento para él, también nos contó cómo ha sido su vida después del cáncer así como sus sueños y metas para el futuro. Como se mencionó anteriormente, las personas que terminan su tratamiento y entran en la fase de remisión, deben volver a integrarse a sus actividades cotidianas, lo cual requiere un nuevo ajuste psicológico. De igual manera, las redes psicoafectivas son muy importantes en su reintegración a la escuela, deportes, familia, etc. Roberto pudo identificar a su familia como un apoyo que siempre lo escucha.

En el caso de Roberto se utilizó la experiencia de composición debido a las herramientas y recursos musicales que él ya tenía. Bruscia (2006) comenta que entre los objetivos de las experiencias de composición están: Fomentar la autorresponsabilidad, desarrollar la habilidad para comunicar y documentar las experiencias interiores, mejorar las habilidades de interacción y grupales, desarrollar la creatividad, la libertad expresiva y la espontaneidad.

Durante las sesiones se exploraron temas relacionados con la enfermedad, así como temas propios de la etapa de desarrollo en la que se encuentra Roberto. La adolescencia es un periodo de maduración sexual, de crecimiento físico y de cambios psicológicos (Rice, 1981). Roberto contaba acerca de sus experiencias amorosas y gustaba de componer acerca de ellas. Él comentó que de hecho fue una ruptura de una relación que lo animó a poder expresarse a través de la música. Bruscia (2006) comenta que la composición es una herramienta que sirve como un medio satisfactorio de autoexpresión y ayuda a la conformación de identidad. Se validaron los sentimientos de Roberto al componer canciones de amor y también se señaló la música como un recurso que él tenía para expresarse.

Durante las sesiones Roberto se desenvolvió de forma natural, se mostró abierto y dispuesto a platicar sobre su experiencia con el cáncer y sobre su vida actual. Cuando Roberto habló sobre la etapa de la enfermedad, la describió como una etapa muy difícil en donde dependía de los demás, de estar en el hospital y que no podía salir. Como se ha mencionado, el hospital o el albergue es un ambiente no

familiar, los niños están lejos de casa, de su familia, amigos y escuela, lo cual puede desencadenar ansiedad en el niño. Con respecto a esto Brodsky (1989) dice que cuando un niño tiene una enfermedad y tiene que asistir constantemente al hospital, puede tener factores estresantes como la restricción de actividades o la dependencia de otros, esto produce que el niño se sienta más vulnerable y pierda la sensación de control. Roberto comentó que ahora disfruta de salir y de hacer actividades que le gustan como componer música y estar con su familia. Roberto recordaba la enfermedad como dolorosa, aún así, mostraba una actitud resiliente al decir que el cáncer lo había enseñado a enfrentarse a cualquier reto. Esta actitud resiliente también la mostraba a través de las canciones compuestas, pues ellas denotaban empatía con los niños que aún padecen la enfermedad, en sus letras los motivaba a no darse por vencidos.

Los cuatro casos muestran diferentes etapas a las que se enfrenta una persona diagnosticada con cáncer, y desde sus ojos nos ayudan a ver cómo es el proceso de la enfermedad y las diferentes situaciones que tienen que enfrentar a raíz de ésta.

El objetivo del presente proyecto fue conocer el efecto de la música como terapia sobre el estado de ánimo y la calidad de vida en pacientes pediátricos diagnosticados con cáncer.

Al iniciar las sesiones, algunos mostraban emociones de tristeza, ansiedad y enojo. Sólo en el caso de Roberto quien ya estaba en una etapa de remisión,

mostraba y reportaba alegría desde el inicio de la sesión.

Victor: “comentó con tristeza que se sentía muy débil, por las quimioterapias, agregó que el doctor le había dicho que tendría que recibir más quimioterapias, pues no estaba mejorando (...) Rompió en llanto diciendo que ya no quería más tratamiento, pues ya estaba cansado (...) sufrió un severo daño cognitivo pues en las siguientes sesiones se observó que tenía lapsos donde perdía la atención, se mostraba retraído, cuando se le preguntaba algo, tardaba en responder y tenía la mirada perdida”.

Juan: “se mostraba serio y se percibía enojo en él (...) Comentó con desánimo que antes de que fuera diagnosticado con cáncer, él estaba aprendiendo a tocar la guitarra”.

Antonio: “se mostraba tímido y ansioso, continuamente movía los pies y al hablar lo hacía en voz baja y bajaba la mirada”.

Roberto: “se mostró con disposición, extrovertido y alegre, dijo que quería escribir una canción”.

Se sabe que un estado de ánimo positivo ayuda al paciente a afrontar la enfermedad de una mejor manera (Hendon 2008). Durante las sesiones de musicoterapia los beneficiarios reportaron sentirse más contentos. Esto concuerda con lo propuesto por los autores Tobia et al., 1999; Waldon, 2001; Barrera, Rykov,

Doyle, S., 2002 y Hilliard, 2005 quienes afirman que la musicoterapia es eficaz para mejorar la calidad de vida y el estado de ánimo de los pacientes con cáncer. Al final de cada sesión se observó que los participantes mostraban menos ansiedad y en cuanto a su postura corporal se mostraban más relajados.

Víctor: “Al terminar la sesión comentó que se sentía contento y que quería continuar cantando”, “Al terminar la sesión el rostro de reflejaba alegría, se mostraba más relajado y desahogado”, “Respecto al estado anímico se mostró contento cuando le tocó su turno de escoger su canción, cuando nos enseñó las canciones grabadas en su celular y cuando pudo coincidir en gustos musicales con los demás participantes”, “Conforme la sesión se fue desarrollando mostraba un mejor estado de ánimo, reía, participaba y proponía diferentes dinámicas para interpretar las canciones”.

Juan: “Cuando sostuvo la guitarra sonreía y la expresión de su rostro se relajó”, “no cantó durante la sesión sin embargo reía y nos observaba atentamente”.

Antonio: “Al final de la sesión se observó a Antonio con un mejor estado anímico, sonreía y su postura corporal era más relajada”.

Roberto: “dijo que la música fue su forma de expresarse, dijo que componer y cantar lo ponía contento”, “Roberto dijo que se sentía bien, que estaba feliz y dijo que seguiría escribiendo canciones de amor mostrándose entusiasmado” “él dijo que se sentía bien y que estaba contento”.

En todas las sesiones se utilizó música en vivo, ya sea cantando y tocando una canción que ellos eligieran o componiendo una nueva canción. Brodsky (1989) comenta que las canciones son un medio por el cual las palabras son expresadas por la voz humana, que es una fuente de calidez y de contacto interpersonal. A través de las canciones, se puede expresar emociones y sentimientos que de otra manera no se expresarían directamente, los pacientes pueden comunicar sus problemas, necesidades o deseos, felicidad o soledad. Los niños con cáncer pueden aprender, experimentar y re-experimentar eventos o sentimientos al cantar una canción.

Llama la atención cómo en el caso de Antonio comentó que no se había cantado una canción con la guitarra sino que solamente se había escuchado en la computadora, agregando que hubiera preferido que se tocara con la guitarra al igual que las otras canciones. Esto se relaciona con lo que Bailey (1983) encontró en su estudio donde concluyó que la música en vivo era más eficaz que la música grabada ya que fomentaba una mayor interacción y comunicación entre el paciente y el musicoterapeuta. De la misma manera Segall (2007) realizó un estudio con pacientes en un hospicio en donde investigó su preferencia entre la música en vivo y la música grabada, encontró que los participantes que escuchaban música en vivo reportaban menos ansiedad que aquellos pacientes que escuchaban música grabada.

El uso de la musicoterapia en vivo incrementó el nivel de participación durante las

sesiones ya que el niño podía escoger las canciones, cantarlas y en ocasiones interpretarlas con algún instrumento. Como se comentó anteriormente el método activo de musicoterapia es aquella donde el paciente participa de forma activa en la sesión ya sea cantando, bailando, tocando algún instrumento o improvisando (Rodríguez, 2005).

Se puede inferir que la diferencia que encontraron los autores Colwell, Davis y Schroeder , Rykov, Doyle (2002) y Hendon y Bohon (2007) en cuanto al efecto de la musicoterapia en pacientes oncológicos pediátricos se debe al tipo de musicoterapia en vivo, así como la presencia del musicoterapeuta y la interacción con el paciente durante la sesión. La música no es un fin en sí mismo, sino una herramienta que ayuda al paciente a expresarse, es decir, el objetivo de toda intervención a través de la música no es que el paciente logre ejecutar perfectamente alguna pieza en cuanto a afinación, ritmo, armonía, etc., sino que el paciente pueda hacer uso de la música como un vehículo que lo lleva a la expresión y comunicación de sus ideas.

Durante las sesiones se logró que los beneficiarios tuvieran un espacio abierto en dónde pudieran expresarse, no solamente a través de la música, sino como se comentó, la música fue un vehículo que abrió la puerta para que los beneficiarios pudieran también compartir sus experiencias con la enfermedad. Los participantes pudieron compartir su cansancio del tratamiento, su enojo y duelo por las pérdidas que habían sufrido durante este tiempo así como el poder reconocer los recursos que todavía tenían para salir adelante. El tener una enfermedad como el cáncer

tiene efectos sobre el autoestima, la sensación de control, la imagen corporal y la interacción social de los pacientes. Es por esto que los objetivos que deben tratarse con la población oncológica son proveer un ambiente que fomente la expresión, liberar tensiones, relajación; mejorar el estado de ánimo y ser escuchados, iniciar interacciones en el grupo, fomentar la esperanza, mejorar la sensación de control, promover el involucramiento social; y trabajar con asuntos relacionados con las condiciones médicas y la concepción de muerte (Brodsky, 1989 & Bailey, 2004). Las sesiones de musicoterapia ayudaron a que la población pudiera tratar estos temas en un ambiente seguro.

CAPÍTULO VII. CONCLUSIONES

El estudio cualitativo nos presenta una perspectiva más humana sobre el trabajo con niños con cáncer. Se puede concluir que las sesiones de musicoterapia fueron efectivas para incrementar el estado de ánimo positivo en los beneficiarios de Casa de la Amistad, I.A.P. Las sesiones grupales de musicoterapia ayudaron a que los beneficiarios se integraran y pudieran apoyarse entre ellos, de esta forma se desarrollaron sus redes psicoafectivas. La música sirvió como un canal de comunicación que permitió que los beneficiarios pudieran expresar cómo se sentían y cómo es que vivían la enfermedad. Se encontró que la enfermedad y los efectos del tratamiento repercuten en la calidad de vida y se necesita dar soporte al paciente oncológico a través de un equipo multidisciplinario.

Cabe mencionar que antes de la intervención, en el albergue se notaba poca participación de la población adolescente dentro del Área de Apoyo Emocional, es por esto que se propuso la música como un medio de acercarnos a la población adolescente. La respuesta fue positiva, ya que el hecho de que pudieran expresar sus preferencias musicales y se escogieran sus canciones para interpretarlas hacía de esta actividad un espacio suyo con el cual podían sentirse identificados.

El tener un acercamiento a estas historias, me hizo más sensible ante el dolor del otro. Mi visión con respecto al cáncer ha cambiado, pues ahora tengo un panorama más cercano. Las experiencias con fallecimientos me han enseñado que vencer al cáncer no significa la ausencia de la enfermedad, sino la plenitud, la

esperanza, la fortaleza que los beneficiarios tienen aún cuando el desenlace sea la muerte.

SUGERENCIAS Y LIMITACIONES

No se tomó en cuenta el diagnóstico específico ni el tiempo de tratamiento de los beneficiarios.

El número de sesiones dependía de los días de estancia del niño en el albergue.

Sólo se intervino en población masculina, sería importante también conocer el efecto de la musicoterapia en la población femenina.

Se recomienda replicar el estudio en hospitales como herramienta para mejorar el estado de ánimo y disminuir la ansiedad en niños hospitalizados.

Es necesario realizar estudios de investigación de tipo cuantitativo que permitan conocer el efecto de la música como terapia en la población oncológica infantil.

REFERENCIAS

1. Alvarez-Gayou Jurgenson, J. L. (2003) *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología* Ed. Paidós:México
2. Alvin, J. (1971) *Musicoterapia* Argentina: Ed. Paidós
3. Aresca, L. Birgin, D., Blum, S., Buceta, Emma, Figini, M. C., Gulias S. Iconikoff, R. Kors, B., Rosenfeld, C. (2004) *Psicooncología, Diferentes miradas*. Argentina: Lugar Editorial
4. Bailey, L.M. (1983). The effects of live music versus tape recorded music on hospitalized cancer patients. *Music Therapy*, 3(1), 17-28.
5. Barbosa, A. (2013). *Taller: Musicoterapia como herramienta terapéutica en el trabajo emocional con niños*. Asociación Mexicana de Psicoterapia de Juego, A.C., México D.F., 02 de febrero del 2013, (paper).
6. Bárez, M, Blasco, T., Fernández, J. (2003) La inducción de sensación de control como elemento fundamental de la eficacia de las terapias psicológicas en pacientes con cáncer. Universidad Autónoma de Barcelona, España. *Anales de Psicología*, 19 (2), 235-246.
7. Bayés, R. (1985) *Psicología Oncológica (Prevención y terapéutica psicológicas del cáncer)* España: Martínez Roca.
8. Benenzon (1981) *Manual de Musicoterapia*. España: Paidós
9. Bragado, C., Hernández, M. J., Bernardos, M. L., Urbano, S., (2008) Autoconcepto físico, ansiedad, depresión y autoestima en niños con cáncer y niños sanos sin historia de cáncer. *Psicothema*, 20(3) 413-419 ,
10. Branden, N. (1997). *El poder de la Autoestima*. España:Paidós.

11. Brodsky, W. (1989) Music therapy as an intervention for children with cancer in isolation rooms. *Music Therapy*, 8, 17–34.
12. Bruscia, K. (2006) *Musicoterapia: Métodos y prácticas*, México: Pax Mexico Publishers.
13. Cabrera, P., Urrutia, B., Vera, V., Alvarado, M y Vera, P., (2005) Ansiedad y depresión en niños diagnosticados con cáncer. Escuela de Psicología, Universidad de Santiago de Chile, USACH. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*. 10(2), 115-124
14. Cassileth, B., Vickers, A., Magill, L. (2003) Music Therapy for Mood Disturbance during Hospitalization for Autologous Stem Cell Transplantation. A Randomized Controlled Trial. *American Cancer Society* 98 (12), 2723-2729.
15. Colwell, C., Davis, K., Schroeder, L. (2005) The Effect of Composition (Art or Music) on the Self-Concept of Hospitalized Children. *Journal of Music Therapy*, 42 (1), 49-63
16. Cruzado, A. (2010) Tratamiento psicológico en pacientes con cáncer., España: Síntesis
17. Escobar, P. (2012, 10 de Junio). En Marcha Proyecto de Musicoterapia en el Hospital de Especialidades Pediátricas. *Diario la Tribuna de Chiapas*. Recuperado el 14 de abril del 2014 de http://www.diariolatribunadechiapas.com.mx/index.php?option=com_content&task=view&id=22293&Itemid=27
18. Esparza, N., Rodríguez, M. (2009) Factores contextuales del desarrollo infantil y su relación con los estados de ansiedad y depresión. Universidad

- de la Sabana, Bogotá, Colombia. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 5 (1), recuperado el 15 de julio de 2013 de http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1794-99982009000100005&script=sci_arttext
19. González, N. I., Nieto, D., Valdez, J. L. (2011) Resiliencia en madres e hijos con cáncer. *Psicooncología* 8 (1), 113-123
20. González, Y. (2006) Depresión en niños y niñas con cáncer. Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de San Luis Potosí, México. *Actualidades en Psicología* 20, 22-44
21. Hendon, C., Bohon, L. (2008) Hospitalized children's mood differences during play and music therapy. *Child: Care, Health and Development* 34 (2) 141-144
22. Hernández, G. (2012). Oncología pediátrica, hospitalización y ansiedad. Tesis para obtener el grado de Licenciado en Psicología, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional autónoma de México, México.
23. Hilliard, R. (2005) Music Therapy in Hospice and Palliative Care: a Review of the Empirical Data. *Evidence Based Complementary and Alternative Medicine* 2(2), 173-178
24. Ito, M. E., Vargas, B. I. (2005) *Investigación cualitativa para psicólogos: de la idea al reporte*. Miguel Ángel Porrúa: México 116p.
25. Manciaux, M. (2005) *La resiliencia: resistir y rehacerse*. España: Gedisa

26. Massie, Spiegel, Lederberg & Holland, (1987). The cancer patient with pain: Psychiatric complications and their management. *Medical Clinic North American* 71 (2), 243-58
27. Mendoza, L. (2011, 25 de agosto). Tratan con Ejercicios y Música a Bebés con Parálisis Cerebral. *El Universal*, p. E14
28. México, Secretaría de Salud, Subsecretaría de Prevención y Promoción de la Salud, Dirección General de Epidemiología. (2011). *Perfil epidemiológico de cáncer en niños y adolescentes en México*. México:IEPSA
29. México, Secretaría de Salud, Mensajero de la Salud. (2013). *Cáncer en la infancia y adolescencia*. Veracruz. Recuperado el 20 de mayo del 2013 de <http://web.ssaver.gob.mx/saludpublica/files/2013/02/mensajero-CaInf.pdf>
30. Olmo, B. (2009). *Musicoterapia con bebés de 0 a 6 meses en cuidados intensivos pediátricos*. Tesis de Licenciatura. Universidad Autónoma de Madrid. Facultad de Medicina. Madrid, España.
31. Olmos, D. (2010). *Cuando los niños lloran. Cómo ayudar a los niños a manejar sus pérdidas*. México: Ed. Dabar.
32. Ortega, E., Esteban, L., Estévez A., Alonso D. (2009) Aplicaciones de la musicoterapia en educación especial y en los hospitales *European Journal of Education and Psychology*, 2 (2), 145-168
33. Quirantes, A., López, M., Hernández, M., Pérez, A., (2009) Estilo de vida, desarrollo científico-técnico y obesidad. *Revista Cubana de Salud Pública*. 35 num 3 Ciudad de la Habana, Cuba. Recuperado el 22 de julio de 2013 de http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662009000300014&script=sci_arttext

34. Ramírez, I. (2011). Depresión mayor en adolescentes con cáncer en el hospital infantil de México Federico Gómez. Tesis para obtener el título de Especialista en Pediatría, Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México, México.
35. Rice, P., *Adolescencia. Desarrollo, relaciones y cultura*, Ed. Prentice hall, 9a. edición, Nueva York, 1981.
36. Rivero, R., Piqueras, J. A., Ramos, V., García, L., Martínez, A., Oblitas, L. (2008) Psicología y Cáncer. Fundación Universitaria Konrad Lorenz, Colombia. *Suma Psicológica*, 15 (1), 171-197
37. Robb, S. (2000) The Effect of Therapeutic Music Interventions on the Behavior of Hospitalized Children in Isolation: Developing a Contextual Support Model of Music Therapy. *Journal of Music Therapy*, 37 (2), 118-146.
38. Rodríguez, M. (2005) El papel de la musicoterapia en los cuidados paliativos. En W. Astudillo, A. Casado & C. Mendinueta (Eds.), *Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la enfermedad*. (pp. 375-386). San Sebastián: Ed. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, recuperado el 2 de junio del 2013 de <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/libros/libroAlivio.pdf>
39. Segall, L. (2007) The Effect of Patient Preferred Live Versus Recorded Music on Non-Responsive Patients in the Hospice Setting as Evidenced by Physiological and Behavioral States. *Electronic Theses, Treatises and Dissertations*. Paper 282. Recuperado el 5 de julio del 2013 de <http://diginole.lib.fsu.edu/etd/282>

40. Shinn, M. (1990). Mixing and matching: Levels of conceptualization, measurement, and statistical analysis in community research. En P. Tolan, C. Keys, F. Chertok & L. Jason (Eds.), *Researching community psychology: Issues of theory, research, and methods* (pp. 111-126). Washington, DC: American Psychological Association.
41. Rykov, M. H., Barrera, M. E., Doyle, S. L., (2002) The effects of interactive music therapy on hospitalized children with cancer: a pilot study. *Psycho-Oncology* 11, 379-388
42. Schroevers, M, Ranchor, A, Sanderman R. (2003) The role of social support and self-esteem in the presence and course of depressive symptoms: a comparison of cáncer patients and individuals from the general population. *Social Science and Medicine* 57, 375-385
43. Soler, C. (2006). Aplicación de musicoterapia a los alumnos con algunos problemas de indisciplina, en un cuarto año de la enseñanza media en un establecimiento de la región metropolitana Santiago de Chile. [Tesis en Línea].
Localizado:http://www.radiodespierta.com/clases/Tesis_de_Musicoterapia_Christian_Soler_Allende.pdf [Consultado: 2013, Febrero 19].
44. Tobia, D. M., Shamos, E. F., Harper, D. M., Walch, S. E., Currie, J.L. (1999) The benefits of group music at the 1966 music weekend for women with cancer. *J Cancer Educ*; 14 (2), 115-119
45. Valencia, O. A., Flores, L. A., Sánchez, S. J. (2006). Efectos de un programa conductual para el cuidado de pacientes oncológicos pediátricos. *Revista Mexicana de Análisis de la Conducta*. 32 (2), 179-198.

46. Valencia, S. (2006) Depresión en personas diagnosticadas con cáncer. Universidad Santo Tomás, Bogotá Colombia, *Diversitas*. pp 241-257 2:002
47. Vargas, L. (2000) Cáncer en pediatría. Aspectos generales. *Revista chilena de pediatría* 71 (4) recuperado el 27 de mayo del 2013 de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062000000400002&lng=en&nrm=iso&ignore=.html
48. Vidal, M. C. (2008). *Psiquiatría y Psicología del Paciente con Cáncer*. Argentina: Polemos
49. Villela, L. (2011) *La musicoterapia como técnica de control de ansiedad en pacientes con psicosis*. Tesis de Licenciatura. Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Psicología. Distrito Federal, México.
50. Vinaccia, S., Quiceno, J., Fernández, H., Contreras, F., Bedoya, M, Tobón, S., Zapata, M. (2005) Calidad de vida, personalidad resistente y apoyo social percibido en pacientes con diagnóstico de cáncer pulmonar. Universidad Veracruzana, México, *Psicología y Salud*, 15(2), 207-220
51. Waldon, E. G. (2001) The effects of group music therapy on mood states and cohesiveness in adult oncology patients. *Journal of Music Therapy*, 38 (3), 212-238
52. Wlodarczyk, N. (2003) The effect of music therapy on the spirituality on persons in an in-patient hospice unit as measured by self-report. The Florida State University. School of Music. A Thesis submitted to the School of Music In partial fulfillment of the Requirements for the degree of Mater of Music.
53. Yáñez, B. (2011) Musicoterapia en el paciente oncológico. *Cultura de los cuidados*. Año XV (29) 57-73

54. Zarate D, Díaz T. V. (2001) Aplicaciones de la musicoterapia en la medicina. *Revista Médica de Chile*. 129 (2), 219-223.