



**ESCUELA
DE ENFERMERÍA
Y FISIOTERAPIA**



SAN JUAN DE DIOS

Trabajo Fin de Grado

Título:

***Acariciar el alma del paciente oncológico
pediátrico y su familia a través de la música.***

Alumno: Teresa García Peña

Director: Araceli Suero de la Hoz

Madrid, 25 de abril de 2025

Índice

1. Resumen.....	5
Abstract.....	5
2. Presentación	6
Agradecimientos	8
3. Estado de la cuestión.....	9
3.1 Fundamentación	9
3.1.1 Introducción	9
3.1.2 El cáncer infantil y el paciente oncológico	11
3.1.3 Paciente oncológico pediátrico y familia.....	15
3.1.4 Ansiedad en el paciente oncológico pediátrico y familia	16
3.1.5 Musicoterapia	19
3.1.6 Equipo multidisciplinar	22
3.1.7 Justificación	24
4 Proyecto de investigación: estudio observacional	27
4.1 Objetivos	27
4.2 Metodología	28
4.2.1 Diseño del estudio	28
4.2.2 Sujetos de estudio	30
4.2.3 Variables.....	34
4.2.4 Procedimiento de recogida de datos	40
4.2.5 Fases de estudio, cronograma	43
4.2.6 Análisis de datos.....	46
4.3 Aspectos éticos.....	48
4.4 Limitaciones del estudio.....	50
Bibliografía	51
ANEXOS.....	54

Anexo 1: Hoja informativa sobre el proyecto de investigación para el paciente	55
Anexo 2: Hoja del consentimiento informado del paciente	57
Anexo 3: Plantilla para el investigador de seguimiento de recogida de datos de los sujetos que son pacientes oncológico-pediátricos en tratamiento activo.	58
Anexo 4: Plantilla para el investigador de seguimiento de recogida de datos de los sujetos que son cuidadores informales de pacientes oncológico-pediátricos que se encuentran en tratamiento activo.	60
Anexo 5: Cuestionario de administración propia para el pacientes oncológico-pediátricos.	61
Anexo 6: Cuestionario de administración propia para el cuidador informal de pacientes oncológico-pediátricos con tratamiento en activo.	63
Anexo 7: Plantilla para cuestionario PedsQL para la evaluación del estado funcional de los pacientes oncológico-pediátricos (19)	65
Anexo 8: Cuestionario SCAR para medir el nivel de ansiedad de los pacientes oncológico-pediátricos (20)	68
Anexo 9: Escala de Zarit para medir la sobrecarga del cuidador informal. (21)	70
Anexo 10: Póster de guía de desarrollo de las diferentes fases del estudio.	73

Glosario de abreviaturas

ABVD	Actividades básicas de la vida diaria
BAI	Inventario de Ansiedad de Beck (BAI)
CV	Calidad de vida
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HRQL	Health-related quality of life
MT	Musicoterapia
OMS	Organización Mundial de la Salud
PedsQL	Pediatric Quality of Life Inventory TM
POP	Paciente oncológico pediátrico
SCAS	Spence Children's Anxiety Scale
TEPT	Trastorno por estrés postraumático

1. Resumen

Introducción: Este estudio observacional de investigación se centra en una temática de gran relevancia dentro del ámbito de la Enfermería: la atención y manejo del cáncer infantil. Al tratarse de una enfermedad que afecta en la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus cuidadores informales, es importante poder conocer la relevancia de la musicoterapia sobre la ansiedad de estos y en cómo poder aprovechar al máximo esta herramienta. **Objetivos:** Describir el impacto o el efecto beneficioso que puede tener la musicoterapia en la ansiedad del paciente oncológico pediátrico y la familia que viven el proceso del tratamiento. **Metodología:** Diseño de investigación observacional, descriptivo y de corte transversal, teniendo como población de estudio a pacientes pediátricos con diagnóstico oncológico y a sus cuidadores informales. Los datos podrán ser recogidos a través de una aplicación diseñada para el estudio, que hará uso de encuestas y escalas para la medición de las diferentes variables. **Implicaciones para práctica de la Enfermería:** Conocer las diferentes alternativas terapéuticas que pueden tener un efecto positivo sobre el bienestar y calidad de la vida de los pacientes y sus cuidadores.

Palabras clave: Paciente pediátrico, Ansiedad, Calidad de Vida, Cáncer infantil, Familia.

Abstract

Introduction: This observational research study focuses on a topic of great relevance within the field of nurse: the care and management of childhood cancer. As it is a disease that affects the quality of life of patients and their informal caregivers, it is important to know the relevance of music therapy on their anxiety and how to make the best use of this type of tool. **Objectives:** To describe the impact or beneficial effect that music therapy can have on the anxiety of pediatric cancer patients and families who experience the treatment process. **Methodology:** Observational, descriptive, and cross-sectional research design, with a study population consisting of pediatric patients diagnoses with cancer and their informal caregivers. Data may be collected through an app specially designed for the study, which will employ surveys and scales to measure the different variables. **Implications for Nurses Practice:** To understand different therapeutic alternatives that may have a positive impact on the well-being and quality of life of both patients and their caregivers.

Keywords: Pediatric patient, Anxiety, Quality of Life, Childhood Cancer and Family

2. Presentación

El cáncer infantil se trata de una patología común en los niños comprendidos frecuentemente entre los 0 a los 14 años, aunque en algunos casos pueden alargarse en los adolescentes hasta los 18 años.

Aunque son menos comunes que en adultos, encontramos diferentes tipos de cáncer en los que incluimos las leucemias, los tumores cerebrales, linfomas...etc. Generalmente, este tipo de patologías son causados por mutaciones genéticas y no por factores ambientales o estilos de vida, por lo que un diagnóstico temprano es clave para poder iniciar lo antes posible un tratamiento efectivo.

El diagnóstico de un cáncer a temprana edad supone un cambio importante tanto a la persona como a todo el que rodea, es decir, a la familia, donde podemos encontrar sentimientos de preocupación, dudas, ansiedad, agobio, de culpa...

El cáncer infantil siempre ha sido desde siempre un tema que me ha interesado, ya que he podido obsérvalo en diferentes momentos de mi vida, sin embargo, el motivo por el que quise elegir el tema fue por la música.

La música es un medio de comunicación de la misma forma que lo es el lenguaje, sin embargo, la peculiaridad de ella es que consigue activar zonas de nuestro cerebro que otras no pueden.

Con 8 años inicié los estudios de música en el conservatorio, ya que al detectarme un trastorno con el lenguaje y afrontar diferentes situaciones en la escuela, les recomendaron a mis padres que la música podría ser una buena herramienta auxiliar para hacer más ameno el camino, y sin duda lo fue.

Por todo ello empecé a tocar el chelo lo que hizo que me cambiase la vida completamente. Poco a poco fui mejorando tanto a nivel académico como a nivel emocional, para mí la música siempre fue una vía de escape y donde poder auxiliarme en momentos difíciles o complicados.

Siempre pude sentir la música como mi refugio, tal vez, se debe a que desde pequeña mis padres me inculcaron su pasión por ella, y es por ello por lo que la recojo con tanta sensibilización.

Existen diferentes tipos de música, dinámicas, instrumentos, gustos musicales...etc. sin embargo, no conozco (o de momento no he tenido la oportunidad) a nadie que no le guste resguardarse, compartir un momento único, dejarse llevar o mostrar sus sentimientos con algo de música de por medio.

Es por todo ello por lo que planteé la siguiente pregunta: ¿y por qué no utilizamos más

la música como una herramienta terapéutica?

Diversos estudios y experiencias han demostrado que la música, como herramienta terapéutica, tiene capacidad de modificar significativamente nuestro estado emocional, permitiéndonos incluso desconectarnos momentáneamente de realidades difíciles o dolorosas.

Esta cualidad ha sido ampliamente aprovechada en entornos educativos, donde se utilizan canciones como recurso didáctico eficaz. A través de medios como programas televisivos o dinámicas escolares, los niños aprenden contenidos que no solo comprenden con mayor facilidad, sino que también logran recordar a lo largo del tiempo. En este sentido, y en consonancia con el enfoque del presente trabajo, resulta especialmente relevante considerar el uso de herramientas terapéuticas no convencionales -como la musicoterapia- en el acompañamiento de enfermedades desde la infancia. En situaciones en las que el sufrimiento es prolongado, como ocurre con el cáncer pediátrico, es fundamental complementar los tratamientos médicos tradicionales con enfoques integrales que atiendan también el bienestar emocional, sin depender exclusivamente de las ciencias físicas o químicas.

Por todo lo expuesto, se espera que este estudio contribuya a evidenciar que la música es una herramienta terapéutica capaz de alcanzar niveles de impacto emocional y psicológico que otras intervenciones difícilmente logran. En un contexto como el actual, en el que se cuenta con múltiples recursos y tecnologías al servicio del bienestar, resulta fundamental considerar con mayor seriedad e integración a la musicoterapia dentro de los abordajes terapéuticos, especialmente en situaciones complejas como las que viven los pacientes y familias a los que se les hace referencia.

La implementación más frecuente de esta disciplina podría representar un avance significativo en el acompañamiento integral de estos procesos.

Agradecimientos

Con este trabajo sentía unas ganas increíbles de poder llevarlo a cabo, sin embargo, sabía que en el momento que comenzase a realizarlo iba a tener que ir diciendo adiós a una de las etapas más bonitas y duras de mi vida. Durante estos 4 años he podido reírme, caerme, llorar, echar mucho de menos mi casa, estar a punto de rendirme pero que sobre todo he podido aprender a valorar mucho más lo afortunada que soy y sobre por poder contar con la familia que tanto me ha apoyado desde siempre.

A mis padres, por siempre sentirles cerca a pesar de la distancia y por el gran esfuerzo que han hecho durante toda mi vida para que pudiese recibir la mejor educación posible. Nunca podre tener tiempo físico para devolverles todo lo que han hecho por mí.

A mi hermano, porque a pesar de no mostrarlo físicamente, siempre ha estado ahí y sobre todo por haberme enseñado que el ser enfermero va más allá del cuidar y que es la profesión que tanto había soñado desde niña.

A mis abuelos por darme el regalo de compartirme todos esos valores que tan especiales los hacen, pero sobre todo a mi abuelo, tan auténtico y puro siempre, con ganas de regalarme en cada minuto más amor que en el anterior y que siempre que pudo me tendió su mano, y que a pesar de dejarme a pocos metros de la meta podre gritarle al cielo que: ¡YA SOY ENFERMERA!

A mis amigas que compartían distancia conmigo y que las he podido sentir más cerca que nunca.

Y como no, por último, no podía olvidarme de mis universitarios, por compartir tanto juntos y por haber tenido la suerte de crear un equipo de ensueño.

3. Estado de la cuestión

3.1 Fundamentación

3.1.1 Introducción

El diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil representa una experiencia altamente estresante tanto para los pacientes pediátricos como para sus familias, generando un impacto significativo en su bienestar emocional y en calidad de vida.

Ante esta realidad, los enfoques terapéuticos complementarios han adquirido creciente relevancia en el entorno hospitalario, siendo la musicoterapia una de las intervenciones no farmacológicas que ha demostrado potencial para aliviar la ansiedad y mejorar el estado anímico en contextos clínicos. En este marco, surge la siguiente pregunta de investigación, orientada por la metodología PICO: ¿la musicoterapia resulta beneficiosa para disminuir la ansiedad del paciente oncológico pediátrico y su familia?

Para dar respuesta a esta cuestión, se define como población de estudio a los pacientes oncológicos pediátricos hospitalizados y sus familias (P), a quienes se les aplica como intervención sesiones de musicoterapia en el entorno hospitalario (I). La comparación se establece entre el estado del paciente antes y después de la intervención (C), y el resultado esperado se centra en la aparición de cambios fisiológicos positivos que reflejen una mejora en su salud integral (O).

El presente Trabajo de Fin de Grado se estructura en diversos apartados y subapartados, tal y como se refleja en el índice, con el propósito de abordar de manera ordenada y rigurosa la temática central del estudio.

En primer lugar, se presenta un análisis del conocimiento científico actual sobre el cáncer infantil, incluyendo estadísticas del ámbito nacional, las cuales se contextualizan a través de su correspondiente marco epidemiológico.

A continuación, se profundiza en la dinámica existente entre el paciente oncológico pediátrico y su entorno familiar, haciendo especial énfasis en la ansiedad que afecta a ambos y el impacto significativo que esta produce en sus vidas. Finalmente, se expone la función de los equipos multidisciplinares en este tipo de intervenciones, subrayando su papel fundamental y los beneficios que pueden aportar tanto al paciente como a su familia.

En consecuencia, antes de elaborar el índice que define la estructura y los contenidos a tratar, se llevó a cabo una revisión bibliográfica exhaustiva en fuentes primarias y secundarias.

Para ello, se emplearon los descriptores DeCS y MeSH, así como operadores booleanos, con el propósito de recopilar documentación científica pertinente y de calidad

relacionada con la temática en cuestión.

A continuación, y con el fin de detallar el proceso de búsqueda, se presenta en la tabla siguiente un desglose de las palabras clave utilizadas tanto en español como en inglés.

Términos DeCS	Términos MeSH
Oncología integrativa	Integrative oncology
Pediatría	Pediatrics
Musicoterapia	Music Therapy
Terapias complementarias	Complementary Therapies
Ansiedad	Anxiety
Calidad de vida	Quality of life
Estructura familiar	Family Structure

Tabla 1. Términos DeCS y MeSH empleados en la búsqueda bibliográfica.

Para la localización y recuperación de la información científica pertinente, se recurrió a diversas bases de datos especializadas, entre las que se incluyen PubMed, CINAHL Complete, MEDLINE y SciELO. LA documentación obtenida fue depurada mediante aplicación de filtros, ya sea de forma automatizada en aquellas plataformas que permiten esta funcionalidad, o bien manualmente en los casos en que dicha opción no estaba disponible. Entre los criterios de filtrado aplicados, se seleccionaron exclusivamente publicaciones redactadas en idioma español o inglés.

Aunque se priorizó la selección de artículos recientes atendiendo a su fecha de publicación, en múltiples ocasiones no fue posible cumplir este criterio temporal. Sin embargo, dichos documentos fueron incluidos debido a su significativa relevancia para los objetivos del presente trabajo.

Asimismo, en el proceso de búsqueda se emplearon diversos operadores booleanos con el fin de afinar los resultados. Entre las combinaciones más destacadas, utilizadas tanto en español como en inglés, se encuentran: *Oncología integrativa AND Pediatría AND Ansiedad*, *Oncología integrativa AND Pediatría AND Estructura familiar*, *Musicoterapia AND Terapias Complementarias AND Oncología integrativa y Musicoterapia AND Terapias complementarias AND Oncología Integrativa AND Pediatría*.

3.1.2 El cáncer infantil y el paciente oncológico

El diagnóstico del cáncer a una edad temprana de vida supone numerosos desafíos tanto para el niño como para las familias, así como en las rutinas diarias, cambios físicos, preocupaciones graves...etc.

3.1.2.1 Epidemiología y datos nacionales de prevalencia

Cierto es, que, en los últimos años en España, el cáncer infantil ha ido ganando visibilidad gracias a la labor de diversas organizaciones y a la concienciación, sin embargo, sigue siendo una de las principales causas de muerte por enfermedad en niños en muchos países (principal causa de muerte por enfermedad después de la primera infancia en los niños y los adolescentes en Estados Unidos) (1), incluida España, así lo demuestran las siguientes estadísticas (2):

- Cada año se diagnostican en España 1.000 casos de cáncer en personas menores de 15 años, lo que se corresponde con una tasa de 15 nuevos casos por cada 100.000 habitantes en este grupo de edad, siendo así, la primera causa de muerte y de años de vida perdidos en niños y niñas de entre cero y 14 años.
- La leucemia, los tumores del sistema nervioso central y los linfomas son los más frecuentes. Por sexo, los tumores infantiles son algo más frecuentes en niños que en niñas. Globalmente, la tasa de supervivencia a los 5 años para todos los tumores se sitúa en torno al 80%.
- La sociedad Española de Epidemiología (SEE) recuerda que las causas de los tumores infantiles siguen siendo poco conocidas y la baja frecuencia de muchos de estos tipos de cáncer dificulta su investigación.

En la mayoría de los cánceres infantiles, no se conocen las causas. Solo un 5 % de todos los cánceres en los niños son causados por una mutación hereditaria.

Por lo que ha sido difícil la identificación de causas posibles del ambiente en el cáncer infantil, por una parte, porque el cáncer en niños, como ya hemos podido mencionar anteriormente, es raro y por otra porque es difícil determinar a qué pudieron estar expuestos los niños con anterioridad al crecer.

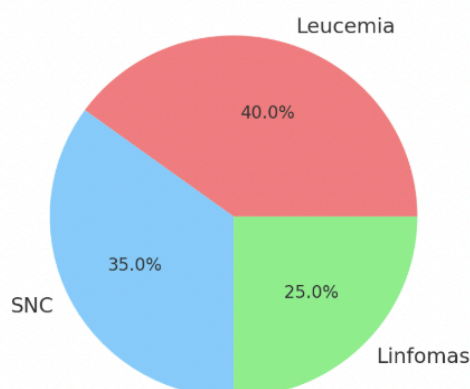


Figura 1. Tipos de cáncer más frecuentes, entre los que encontramos: Leucemia, tumores del sistema nervioso central y linfomas. Elaboración propia a partir de (2).

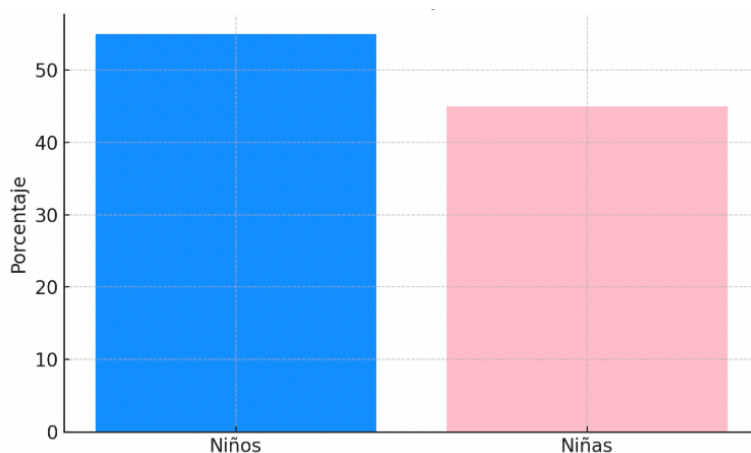


Figura 2. En esta distribución gráfica se reconoce la pequeña diferencia que existe entre los géneros en relación con la frecuencia de la enfermedad. Elaboración propia a partir de (2).

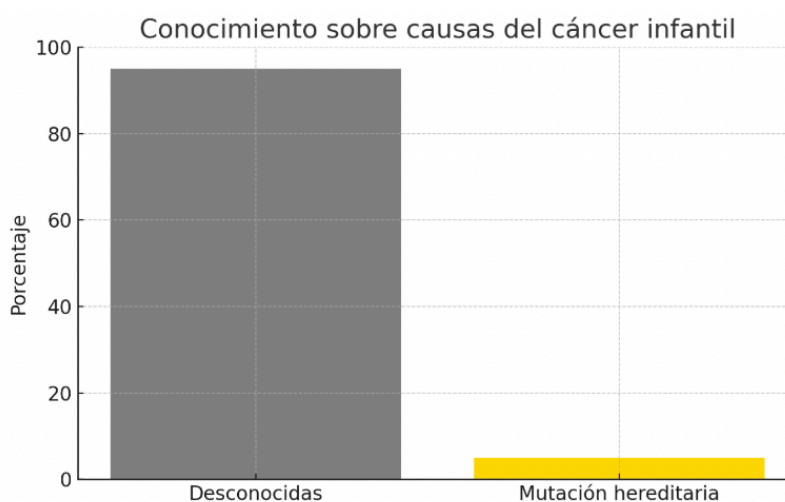


Figura 3. Como indica el título de la gráfica, nos muestra el conocimiento de las causas sobre este tipo de patologías, la cual demuestra que el 95% de los casos tienen causas desconocidas, conociendo que tan solo el 5% de las causas se asocia a mutaciones hereditarias. Elaboración propia a partir de (2).

3.1.2.2 Cánceres más frecuentes en oncología infantil

En muchos de los casos, los cánceres que padecen los niños, no se tratan de la misma forma que en los adultos, ya que los cánceres en niños y adolescentes difieren de los tumores en adultos en su origen, histología, pronóstico y respuesta al tratamiento, lo que hace necesario su estudio como una entidad aparte. (seepidemiologia.es)

Los tipos de cáncer infantil con más casos por cada 100.000 niños menos de 15 años

en España en 2022 (3):

1. Leucemia: La Leucemia linfocítica aguda (LLA) es el tipo de leucemia más común en los niños y el cáncer en los niños más común. La médula ósea produce demasiados linfocitos, un tipo de glóbulo blanco.

Por otro lado, la Leucemia mieloide aguda (LMA), ocurre cuando la médula ósea produce mieloblastos anormales (un tipo de glóbulo blanco), glóbulos rojos o plaquetas.

La leucemia ocurre cuando hay cambios en el material genético (ADM) de las células de la médula ósea, sin embargo, no se conoce la causa de estos cambios genéticos, pero sí existen ciertos factores que aumentan el riesgo de leucemia infantil. (<https://medlineplus.gov/spanish/childhoodleukemia.html>)

2. Sistema Nervioso Central: Los tumores del SNC son las neoplasias más frecuentes en la infancia tras las leucemias y, globalmente, constituyen la primera causa de muerte por cáncer en la infancia.

Los tumores supratentoriales son más frecuentes en niños menos de 3 años y en mayores de 10, mientras que los infratentoriales son más frecuentes entre los 4 y 10 años (45-60% de los tumores cerebrales de los niños se localizan en la fosa posterior). Los niños más pequeños tienen con más frecuencia tumores de origen embrionario, mientras. Los de origen glial predominan en los más mayores.

Los principales tumores son los siguientes:

- Meduloblastoma
- Gliomas (Alto grado, tronco encéfalo, bajo grado y de vía óptica)
- Ependimomas
- Craneofaringioma
- Tumores de los plexos coroideos
- Tumores de células germinales
- Oligodendrogliomas
- Tumores embrionarios supratentoriales
- Tumor rabdoide/teratoide atípico (TRTA)

3. Linfoma no Hodgkin: es una enfermedad por la que se forma células malignas (cancerosas) en el sistema linfático, que es una parte del sistema inmunitario del cuerpo, por lo que si este sistema se ve debilitado, aumenta el riesgo de padecer la enfermedad.

Hay tres tipos principales:

- Linfoma no Hodgkin de células B maduras de crecimiento rápido.
- Linfoma linfoblástico

- Linfoma anaplásico de células grandes
4. Linfoma de Hodgkin: Es un cáncer que se forma en el sistema linfático, y que tiene dos tipos principales para presentarse: el clásico y el de predominio linfocítico nodular.
- La infección por el virus de Epstein-Barr y los antecedentes familiares de linfoma de Hodgkin aumentan el riesgo de padecerlo.
5. Riñón: Los tumores renales infantiles son enfermedades en las que se forman células malignas (cancerosas) en los tejidos de los riñones.
- Hay muchos tipos de tumores renales infantiles:
- Tumor de Wilms
 - Cáncer de células renales
 - Tumor rabdoide de riñón
 - Sarcoma de células claras de riñón
 - Nefrona mesoblástico congénito
 - Sarcoma de Ewing de riñón
 - Carcinoma mioepitelial renal primario
 - Nefroblastoma quístico parcialmente diferenciado
 - Nefroma quístico multilocular
 - Sarcoma sinovial primario de riñón
 - Sarcoma anaplásico de riñón

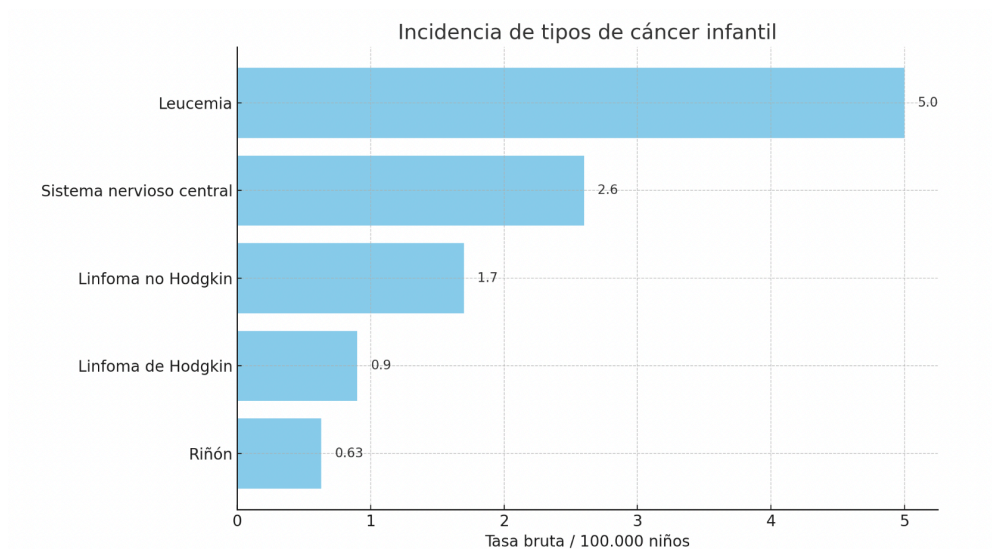


Figura 2. Gráfico de barras que representa la tasa bruta de incidencia de diferentes tipos de cáncer infantil por cada 100.000 niños. Como se puede observar, la leucemia fue el cáncer más detectado entre los menores de 15 años, es decir, con una tasa bruta de cinco casos por cada 100.000 niños. Elaboración propia a partir de (3).

Muchas veces estos niños son tratados en centros especializados para poder llevar a cabo el tratamiento con la mayor eficacia posible.

En España, estos centros, son altamente especializados e incluyen en el plan terapéutico diferentes vías de tratamiento, como la quimioterapia, cirugía, radioterapia, y en algunos casos, trasplante de células madre o inmunoterapia.

Como ejemplo de ello, encontramos los siguientes centros: Hospital Universitario La Paz en Madrid, el Hospital Infantil de Vall d'Hebron en Barcelona y el Hospital Universitario 12 de Octubre también en Madrid.

Como resultado, es importante remarcar que, en España, la supervivencia de los niños menores de 14 años con cáncer es del 82% a los 5 años, tal y como demuestran los últimos datos del Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP), actualizados en 2023, cifra que ha aumentado 5 puntos en los últimos 15 años. (4)

3.1.3 Paciente oncológico pediátrico y familia

El diagnóstico de cáncer infantil es un evento que transforma la vida de toda la familia. Los padres deben enfrentarse no solo al impacto emocional del diagnóstico, sino también a la necesidad de aprender nuevas habilidades para cuidar de su hijo en casa de manera segura.

Actualmente, no existen prácticas claramente definidas sobre la mejor manera de proporcionar educación a los pacientes y sus familias después de un diagnóstico de cáncer infantil. (5)

El diagnóstico del cáncer en los niños es uno de los momentos que a cualquier familia no le gustaría enfrentar, ya que conlleva a ser un reto, no únicamente médico, sino que aborda más, haciendo referencia a la esfera de lo emocional, psicológico y social. Se trata de un proceso largo y complejo, que genera efectos secundarios significativos y que implican un apoyo integral y delicado, en los que se ven afectados tanto médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales y, sobre todo, como protagonistas, la familia.

Este diagnóstico, significa más que un nombre, conlleva a adaptarse a un nuevo estilo de vida que, en la mayoría de los casos, incluye hospitalizaciones prolongadas, desplazamientos a centros médicos especializados, una alta carga emocional y una reconsideración de las prioridades y dinámicas familiares.

Prácticas educativas para los niños recién diagnosticados con cáncer y sus familias:

- Métodos educativos más efectivos: materiales escritos (claros, breves y con imágenes), discusiones verbales con profesionales de salud, grabaciones de

audio y videos.

- Momento ideal para la educación: La mayoría de los padres necesitan tiempo para procesar el diagnóstico antes de recibir educación sobre el cuidado esencial. No hay un plazo específico, pero se recomienda esperar hasta que los padres puedan asimilar la información.
- Lugar preferido para la educación: No hubo evidencia de un lugar específico.
- Contenido educativo importante: Los niños y adolescentes con cáncer buscan entender su diagnóstico, tratamiento y pronóstico. También valoran el apoyo emocional y social relacionado con la enfermedad.
- Factores que influyen en la educación: factores como la edad, nivel educativo, emociones, barreras lingüísticas y la relación con los profesionales de salud influyen en cómo los padres y pacientes reciben la información.

En los hermanos de los niños con cáncer, los programas educativos adecuados a su edad también redujeron su ansiedad y aumentaron su comprensión del tratamiento. (5)

3.1.4 Ansiedad en el paciente oncológico pediátrico y familia

Resiliencia, experimentan altos niveles de angustia, especialmente alrededor del diagnóstico.

Es fundamental que los padres reciban una evaluación temprana y continua de sus necesidades de salud mental y acceso a intervenciones apropiadas.

El impacto del diagnóstico puede ser abrumador. Esto puede afectar el tratamiento del niño, y el apoyo familiar y la estabilidad emocional.

El cuidado psicosocial familiar es clave en la oncología pediátrica.

Necesario el apoyo para la salud mental de los padres.

La mayoría de los padres se ajusta a una “nueva normalidad”, sin embargo, algunos padres continúan con angustia significativa incluso años después. Factores como el apoyo social y el optimismo son asociados con una mejor adaptación. Además, el estrés de los padres afecta negativamente tanto su calidad de vida como el ajuste del niño.

El ajuste de los padres está en desarrollo, con un enfoque en terapias cognitivas y conductuales, ejemplo exitoso: el entrenamiento en habilidades de resolución de problemas, eficaz en reducir el estrés en madres de niños recién diagnosticados con cáncer.

Se recomienda que los padres de niños con cáncer reciban una evaluación temprana y continua de sus necesidades de salud mental.

Se deben ofrecer intervenciones apropiadas para mejorar el bienestar de la familia.

Es necesario integrar el cuidado psicosocial en el tratamiento del cáncer infantil, con especial atención a las necesidades emocionales de los padres.

Los profesionales de la oncología pediátrica deben abordar las barreras específicas para ofrecer una atención psicosocial adecuada y accesible. Además, se requiere más investigación para desarrollar intervenciones específicas para los padres con mayor riesgo de mal adaptación. (6)

3.1.4.1 Afectación en la Calidad de Vida de los pacientes y sus familias

En relación con la alteración de las rutinas diarias, cambios físicos y preocupaciones sobre el pronóstico, los niños pueden experimentar secuelas cognitivas, físicas y psicosociales que afectan a su calidad de vida (CV).

La CV, es un concepto multidimensional reconocido por la OMS, el cual abarca el bienestar físico, psicológico y social de una persona, por lo que, a raíz de la enfermedad, los niños suelen tener una CV pobre durante el tratamiento.

Diversos factores, como la edad del niño, el sexo (más frecuente en niñas) y el tipo de cáncer (como tumores cerebrales) pueden influir en una CV más baja. Además, factores demográficos de los cuidadores, como el idioma y nivel educativo, también afectan la CV infantil, y que ha podido ser analizado por diferentes estudios. Para dichos estudios, se utilizaron diferentes herramientas (la *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) para los cuidadores, la *Family Environment Scale* (FES) para evaluar el entorno familiar, y las escalas *PedsOL*, para medir la CV de los niños) para poder medir los factores directamente relacionados con la influencia en la CV de los niños.

Se ha observado que los cuidadores con problemas de salud mental, como ansiedad y depresión, influyen negativamente en la CV del niño.

La dinámica familiar, como la cohesión, la expresividad y los conflictos, es otro factor importante, por lo que los síntomas de ansiedad/depresión en los cuidadores y el funcionamiento familiar (conflictos, cohesión, expresividad) impactan en la CV de los niños, tanto de manera inmediata como a largo plazo, en el contexto de un diagnóstico reciente de cáncer.

En contraposición a otros factores adversos, se ha demostrado que una mayor expresividad emocional en el entorno familiar puede tener un impacto positivo en la calidad de vida (CV) del niño, especialmente a los seis meses del tratamiento oncológico. Esta expresividad favorece la adaptación emocional del menor, creando un clima de contención y apoyo.

Asimismo, se ha identificado que numerosos cuidadores presentan niveles clínicos de ansiedad y depresión, lo que resalta la urgencia de brindar intervenciones orientadas a preservar su salud mental. Dicho bienestar resulta fundamental, ya que influye directamente en el ambiente familiar y, por ende, en el estado emocional del niño.

En este sentido, el fortalecimiento del apoyo familiar y la resolución constructiva de

conflictos emergen como estrategias clave para mejorar la CV infantil. De hecho, se prevé que una mejor salud mental en los cuidadores y un funcionamiento familiar adecuado se asocien positivamente con una mayor calidad de vida en los pacientes pediátricos, tanto en el corto plazo como a los seis meses del diagnóstico. (7)

Los padres de niños con cáncer experimentan una angustia significativa, especialmente en el momento del diagnóstico, que puede persistir como ansiedad, depresión o síntomas de estrés postraumático (TEPT).

Sin embargo, la mayoría se adapta con el tiempo, aunque algunos pueden seguir enfrentando dificultades emocionales durante años.

Esta angustia puede afectar en el bienestar tanto de los padres como de los niños, y la literatura respalda que la salud mental de los padres influye en el ajuste y el afrontamiento del niño.

Para abordar esto, se recomienda una evaluación temprana y continua de las necesidades de salud mental de los padres, así como el acceso a intervenciones adecuadas. Las intervenciones basadas en terapia cognitivo-conductual y resolución de problemas han demostrado ser eficaces, especialmente para madres jóvenes y solteras. Sin embargo, siguen existiendo barreras prácticas, como la falta de recursos y el momento adecuado para la intervención.

La atención psicosocial debe ser integral, centrada en la familia y adaptada a las necesidades de los padres, con un enfoque que considere tanto los factores emocionales como los contextos socioeconómicos.

Es fundamental la colaboración de profesionales capacitados en oncología pediátrica y psicooncología para proporcionar el apoyo necesario a las familias. (7)

El cribado psicosocial rutinario podría ayudar y apoyar tanto en el bienestar psicosocial del cuidador como el del niño, identificando las necesidades, y las intervenciones multifacéticas que aborden la salud mental de los cuidadores y el funcionamiento familiar que podrían mejorar tanto su bienestar como la CV de los niños. (8)

Los hallazgos resaltan la importancia de atender los síntomas de ansiedad/depresión de los cuidadores.

Por último, cierto es que el afrontamiento religioso negativo se asocia con mayores niveles de angustia psicológica y depresión. Además, un aumento en la carga del cuidador se correlaciona con un mayor uso de afrontamiento religioso negativo. (9)

3.1.5 Musicoterapia

3.1.5.1 Definición de música

La música involucra procesos sensorimotores, cognitivos y emocionales, y puede evocar una amplia variedad de emociones, desde alegría o tristeza hasta asombro, nostalgia o ternura.

La música tiene un notable impacto en la actividad cerebral, activando diversas áreas del cerebro sin necesidad de movimiento físico.

Además, la música puede sincronizar la actividad cerebral con su ritmo, fenómeno conocido como “entrenamiento rítmico”. Esto también afecta en procesos cognitivos como la atención, facilitando la detección de estímulos visuales que están sincronizados con el ritmo musical.

Este fenómeno se ha estudiado en tareas visuales, donde la música armoniosa y placentera mejora el rendimiento, activando áreas cerebrales vinculadas al control de la atención y la memoria. Los efectos de la música sobre el cerebro tienen un gran potencial terapéutico, especialmente en condiciones neurológicas.

Se ha demostrado que la música produce beneficios en el tratamiento de la depresión, el manejo del dolor y la rehabilitación de personas en coma o con alteraciones en la conciencia.

Mas allá de las emociones comunes como la alegría o la tristeza, la música evoca una amplia gama de emociones complejas, como la maravilla, la transcendencia o la nostalgia, que son menos estudiadas desde una perspectiva neurobiológica. Estas emociones pueden constituir una experiencia única, compartida en parte con otras formas de arte, asociada a sensaciones de sublimidad y al involucramiento de componentes cognitivos más complejos.

Los resultados de neuroimagen indican que las emociones inducidas por la música se organizan a lo largo de las dos dimensiones básicas, más similares a las emociones más básicas.

La combinación de la activación generalizada en sistemas motores y cognitivos, incluida la memoria, junto con la participación de circuitos límbicos relacionados con las emociones básicas y la recompensa, puede ser la naturaleza distintiva de las respuestas musicales y contribuir a su riqueza subjetiva única.

Además, al sincronizar la actividad neuronal en los sistemas cerebrales específicos según su estructura rítmica, la música puede influir directamente en procesos conductuales y cognitivos mediadores de estos sistemas cerebrales, lo que puede aprovecharse con fines terapéuticos. Los estudios refieren que este “entrenamiento” puede mejorar el rendimiento motor mediante la activación de áreas frontoparietales.

3.1.5.2 La música como recurso terapéutico en intervenciones clínicas y psicosociales.

La musicoterapia es una profesión reconocida que utiliza la música para promover la salud mental y física, ya que puede beneficiar directamente a los pacientes al afectar en sus respuestas fisiológicas, psicológicas y socioemocionales, e influir indirectamente a través de los cuidadores.

A lo largo de los años la música ha sido utilizada para mejorar el bienestar, reducir el estrés y distraer a los pacientes en momentos de síntomas desagradables, ya que ha demostrado tener efectos fisiológicos directos a través del sistema nervioso autónomo y efectos terapéuticos que han sido documentados desde la antigüedad, aliviando el dolor, la ansiedad y mejorando el estado de ánimo.

En el ámbito clínico, se ha utilizado para aliviar el dolor asociado con procedimientos quirúrgicos, condiciones médicas crónicas y mejorar la experiencia de muerte.

Aunque existen diferentes tipos de estilos de música, gustos y diferencias individuales y culturales, ciertos tipos de música, así como la música clásica, tienen efectos fisiológicos consistentes, como ya anteriormente hemos mencionado, reducción de la tensión y la ansiedad.

Varios estudios han podido demostrar que la música puede llegar hasta reducir el uso de medicamentos para el dolor, como los opiáceos, y que ha sido capaz de reducir el dolor notablemente en pacientes que padecen de dolor crónico y en aquellos que reciben tratamientos relacionados con el cáncer. (10)

Bien es demostrado que la gestión adecuada de síntomas puede mejorar la calidad de vida, y que terapias relacionadas con el arte, música y movimiento, han demostrado ser beneficiosos tanto en los adultos como en los niños con cáncer. (11)

A partir de investigaciones que se han ido realizando a lo largo de los años se ha podido comprobar satisfactoriamente que los cambios que produce la musicoterapia son realmente significativos en los siguientes aspectos:

- Reducción en el dolor y la ansiedad
- Mejora en la calidad de vida de los niños sometidos a tratamiento

Es importante remarcar la importancia de la musicoterapia en el manejo del dolor de los pacientes oncológicos pediátricos, ya que, es un factor que afecta directamente en los desafíos emocionales a los que debe de hacer frente, así como la ansiedad.

Ayuda al paciente a reducir el dolor y la ansiedad, facilita la expresión emocional, y mejora las relaciones familiares.

Además, permite a los niños ejercer control en un entorno médico, en el que a menudo se vuelve desafiante y promueve la autoestima.

Diversos estudios han podido demostrar que la música reduce el dolor en técnicas/procedimientos dolorosos, como en las aspiraciones de médula ósea, administración de quimioterapia o en intervenciones quirúrgicas. (12)

Otro punto por remarcar sería la capacidad de la musicoterapia en la reducción de la náusea anticipatoria y que demuestra un impacto positivo tanto en los síntomas somáticos como en los psicológicos.

Se trata de un síntoma que puede estar relacionado con la ansiedad en pacientes oncológicos pediátricos, que se trata de un lazo complejo y bidireccional (significa que las náuseas pueden tanto ser un síntoma físico directo de la ansiedad, como un efecto secundario de los tratamientos contra el cáncer, lo que puede generar aún más ansiedad), y que no sólo afectan a la salud física, sino que también provocan complicaciones como la pérdida de peso, deshidratación y deterioro de la calidad de vida. (13)

A pesar de que los beneficios más comunes fuesen los psicológicos, gracias a la musicoterapia, también se pueden observar beneficios intelectuales y espirituales, como el fomento de la reflexión grupal y la mayor intimidad emocional y consuelo espiritual, tanto en pacientes como en familiares. (14)

Sin embargo, los resultados pueden variar según la heterogeneidad de los estudios, ya que no es lo mismo si se realiza desde una intervención activa/pasiva (activa: terapeutas musicales certificados, pasiva: profesionales de la salud no certificados en musicoterapeutas), ya que desde un trato ajustado a la necesidad mostraría mejores resultados, la Monoterapia/Multimodal, la combinación de más terapias, así como mindfulness o sedación ligera, para poder conseguir beneficios adicionales, música en vivo o grabada, ya que como hemos mencionados antes, la interacción directa con un terapeuta mejora los efectos terapéuticos (15)

Aunque en nuestro país no existan puestos oficiales dentro de los hospitales, ya hay varios países, así como, Inglaterra, Australia, en los cuales los musicoterapeutas forman parte de una parte fundamental dentro del hospital, y que son una parte integral del equipo multidisciplinario en el tratamiento de niños con cáncer, y que ha podido ser demostrado a través de encuestas a los pacientes y familiares, demostrando una vez más que la musicoterapia es realmente efectiva, destacando que este tipo de enfoque beneficia a los niños al proporcionar una mayor interacción social y normalizar la experiencia hospitalaria, ya que este tipo de terapia tiene una gran capacidad para distraer a los niños durante los procedimientos médicos y ayuda en la rehabilitación e habilidades previas a la enfermedad (16)

3.1.6 Equipo multidisciplinar

En el contexto del tratamiento oncológico pediátrico, se concluyó que una relación sólida y colaborativa entre padres y personal de enfermería resulta esencial no solo para optimizar la experiencia hospitalaria de las familias, sino también para fomentar una atención centrada en la familia. Esta relación requiere, de manera imprescindible, un respaldo estructural tanto para los profesionales de la salud como para los progenitores. Ahora bien, aunque se ha avanzado en la implementación de herramientas clínicas, los informes sobre la aceptabilidad de las evaluaciones psicosociales aún son limitados. De igual forma, no se ha establecido de manera concluyente la utilidad de dichas evaluaciones en la identificación de factores de riesgo que impactan la calidad de vida relacionada con la salud (HRQL) en pacientes pediátricos con cáncer.

En ese sentido, diversas herramientas de evaluación psicosocial han sido diseñadas con el propósito de detectar estos factores, entre las cuales se detectan el *Psychosocial Assessment Tool* (para riesgos familiares), el *Distress Thermometer* (enfocado en la angustia del cuidador), el *Posttraumatic Stress Disorder Checklist-Civilian 6* (para evaluar el estrés postraumático del cuidador) y el *PedsQL 4.0* (para medir la HRQL del paciente). Estas herramientas, en conjunto, permiten una aproximación sistemática y comprensiva al bienestar psicosocial del núcleo familiar durante el tratamiento. (17)

A partir de la evidencia analizada, se infiere que la evaluación psicosocial es generalmente aceptada por las familias, y cumple una función crucial en la identificación de riesgos que se asocian a una HRQL deficiente durante el tratamiento oncológico. EN consecuencia, las intervenciones orientadas a satisfacer las necesidades de recursos familiares y a mitigar la angustia parental, identificada mediante estas evaluaciones, podrían resultar eficaces en la promoción del bienestar general del paciente.

Desde una perspectiva más detallada, es posible señalar varias particularidades relevantes:

1. Importancia de la evaluación psicosocial en el tratamiento oncológico pediátrico: Si bien es sabido que la HRQL en niños con cáncer tiende a deteriorarse durante el tratamiento, también se ha observado que los sobrevivientes experimentan una CV significativamente reducida en etapas posteriores. Esta investigación subraya la necesidad de identificar precozmente los factores psicosociales que inciden negativamente en la HRQL, con el objetivo de intervenir de manera oportuna y así mejorar los resultados clínicos y psicosociales a largo plazo.
2. Aceptabilidad de la evaluación electrónica: Un aspecto alentador revelado por los datos es que un elevado porcentaje de padres (entre un 70% y un 90%)

consideró aceptable la aplicación de evaluaciones psicosociales mediante dispositivos electrónicos, como tabletas. Esta aceptación sugiere que la metodología electrónica podría constituir una alternativa viable y eficaz para su implementación sistemática en clínicas de oncología pediátrica.

3. Factores de riesgo familiares: Entre los factores que más inciden en la HRQL de los pacientes infantiles, destacan el estrés familiar y las dificultades de adaptación. Específicamente, se ha observado que los cuidadores que presenta altos niveles de angustia y síntomas de estrés postraumático tienden a reportar una peor CV en sus hijos, lo que refuerza la necesidad de incluir estos factores en las evaluaciones clínicas rutinarias.
4. Enfoque en intervenciones dirigidas a los padres: Las intervenciones diseñadas para mejorar la HRQL del paciente deben, idealmente, centrarse en abordar tanto las necesidades familiares como la carga emocional y funcional repercute directamente en la recuperación del menor.
5. Predictores claves de HRQL baja: EL estudio también identificó variables específicas que pueden predecir una disminución en la CV, tanto física como psicosocial. Entre ellas se incluyen la edad del paciente y el grado de angustia del cuidador. Este hallazgo refuerza la necesidad de ofrecer un apoyo más específico, diseñado a la medida de estas características particulares.

En conjunto, el estudio examinó cómo los factores familiares—incluyendo el riesgo psicosocial, el estrés de los cuidadores y los síntomas relacionados con el trastorno de estrés postraumático (TEPT)—afectan la HRQL en niños con diagnóstico oncológico. Los resultados revelaron correlaciones significativas entre estos factores y una menor HRQL, particularmente en aquellos pacientes de mayor edad, con elevados niveles de riesgo familiar y cuyos cuidadores presentaban mayor angustia emocional.

Asimismo, cabe destacar que los cuestionarios empleados para evaluar el riesgo familiar y el estrés parental fueron bien recibidos por las familias, lo que confirma que el cribado psicosocial puede ser tanto útil como aceptado dentro del entorno clínico. Sin embargo, debe señalarse una limitación metodológica: los pacientes con tumores cerebrales estuvieron sobrerrepresentados en la muestra, lo cual podría haber influido en los resultados y, por ende, limitar su generalización.

Entender los factores de riesgo que contribuyen a la limitada calidad de vida relacionada con la salud (HQRL) de los pacientes pediátricos con cáncer es un paso importante para desarrollar un estándar de atención psicosocial centrado en el riesgo familiar y el estrés parental que juegan un papel destacado en la HRQL del

paciente.

En última instancia, el cribado breve de riesgos psicosociales debe incorporarse a la atención clínica rutinaria para guiar la implementación de intervenciones dirigidas a riesgos familiares específicos, con el objetivo de eliminar esta disparidad en la HRQL. (17)

En otro orden de ideas, se resalta que la organización de reuniones de equipos multidisciplinares (*Multidisciplinary Team Meetings*, MTMs) se ha convertido en una práctica estándar dentro del campo de la oncología pediátrica, siendo reconocida por su contribución a la mejora de la comunicación, el conocimiento compartido y la calidad de atención brindada al paciente. Si bien el impacto de las MTMs sobre la supervivencia ha sido ampliamente estudiado en el ámbito de la oncología de adultos, sus beneficios potenciales en la población pediátrica aún no han sido claramente establecidos. Además, no en todos los casos analizados los resultados fueron estadísticamente significativos. Cabe señalar que las mejoras observadas en la supervivencia podrían atribuirse a otros factores concomitantes, como la implementación de nuevos protocolos terapéuticos y el perfeccionamiento de la experiencia médica en general. (18)

3.1.7 Justificación

La justificación en la realización del presente estudio toma como base sólida la necesidad de poder explorar y describir los niveles de ansiedad tanto en los pacientes oncológicos pediátricos como en sus familias durante el tratamiento. Al encontrarse comprendido en esta población, se trata de registrar datos que contribuyan a una mayor comprensión de los factores emocionales asociados con el cáncer infantil, identificar las principales fuentes de ansiedad y proporcionar una base sólida para futuras intervenciones que puedan mejorar el bienestar emocional de los pacientes y sus cuidadores.

Este enfoque no solo podrá tener un posible impacto positivo en la familia en la duración del tratamiento, sino que también permitirá a los profesionales de la salud obtener herramientas más precisas para ofrecer un apoyo emocional integral.

Una de las principales características del estudio radica en que los efectos emocionales del tratamiento oncológico no se centran sólo en el niño enfermo, sino que afecta de manera secundariamente significativa a todo su círculo cercano.

Al abordar la ansiedad en ambos frentes (paciente y familia) permitirá desarrollar estrategias de apoyo más significativas, que permitirán obtener una visión detallada y comprensible del impacto psicológico de la enfermedad en la persona y entorno,

representando así una aportación significativa a campo de la oncología pediátrica y el apoyo psicosocial en el ámbito sanitario.

A pesar de la visibilidad que se le ha podido a lo largo de los últimos años al cáncer infantil, sigue siendo una de las principales causas de muerte por enfermedad en niños. En España, se diagnostican anualmente 1000 casos de cáncer (15 nuevos casos por cada 100.000 habitantes) en menores de 15 años, siendo así la primera causa de muerte en niños entre 0 y 14 años. Entre los cánceres más comunes se encuentran la leucemia, tumores del sistema nervioso central y los linfomas.

Para la mayoría de los diagnósticos, la causa sigue siendo desconocida ya que solo un 5% de los cánceres infantiles son causados por mutaciones hereditarias, lo que dificulta poder identificar factores ambientales que puedan contribuir a su aparición, lo cual puede generar incompreensión e incredibilidad. (1)

El diagnóstico de cáncer infantil genera una angustia significativa en los padres, especialmente al inicio, lo que afecta tanto su bienestar como el del niño. Es fundamental esperar que los padres procesen el diagnóstico antes de proporcionarles educación sobre el cuidado, ya que la educación debe de adaptarse a las necesidades de los pacientes y sus familias, considerando de esta forma factores como edad, nivel educativo y emociones, ya que, al tratarse sobre la salud mental, influye en el ajuste y afrontamiento del niño, y el apoyo familiar puede mejorar la calidad de vida infantil.

Se recomienda que tanto los padres como los con cáncer reciban una evaluación temprana y continua de sus necesidades de salud mental, con intervenciones adecuadas para mejorar el bienestar familiar. El cuidado psicosocial debe integrarse al tratamiento del cáncer infantil, enfocándose en las necesidades emocionales de los padres y superando las barreras para una atención accesible. Además, factores como la salud mental de los cuidadores y a la dinámica familiar influyen en la calidad de vida (CV) de los niños, ya que la ansiedad y depresión de los cuidadores pueden afectarla negativamente. La expresividad familiar puede tener un impacto positivo en la CV infantil. Mejorar la salud mental de los cuidadores y el funcionamiento familiar se asocia con una mejor calidad de vida en los niños a corto y largo plazo (6,7)

Por todo ello, como terapia secundaria al tratamiento la música podría ayudar en el bienestar del paciente y de la familia ya que involucra procesos sensor motores, cognitivos y emocionales, evocando una amplia gama de emociones.

Tiene un gran potencial terapéutico en el tratamiento de la depresión, el dolor y la rehabilitación de personas con alteraciones de conciencia. Bien es conocido que la musicoterapia ayuda a mejorar la salud mental y física, reduciendo así la ansiedad, el dolor y mejorando la calidad de vida de los pacientes, especialmente en oncología

pediátrica y se ha podido demostrar que ha sido capaz de reducir el número de medicamentos para el dolor y que también ha servido como herramienta para facilitar la expresión emocional en entornos médicos. (10,11 y 12).

Los resultados varían según el tipo de intervención (activa o pasiva), la combinación con otras terapias y la interacción con un terapeuta certificado.

Aunque en algunos países los musicoterapeutas ya forman parte del equipo hospitalario, en otros aún no tienen un rol oficial. Como otro beneficio que ha podido ser demostrado es que la musicoterapia es capaz de mejorar la experiencia hospitalaria, promoviendo la interacción social y facilitando la rehabilitación. (13, 14, 15 y 16)

Otro punto por remarcar, la relación entre padres y enfermeros es clave en la atención centrada en la familia en oncología pediátrica. La evaluación psicosocial ayuda a identificar factores de riesgo que afectan a calidad de vida (HRQL) de los niños con cáncer, considerando el estrés y la angustia de los cuidadores.

Las herramientas electrónicas de evaluación son bien aceptadas y pueden mejorar la detección temprana de riesgos. Se recomienda integrar estas evaluaciones en la atención clínica para diseñar intervenciones que mejoren la calidad de vida de los pacientes y sus familias. (17 y 18)

4 Proyecto de investigación: estudio observacional

4.1 Objetivos

Objetivo general:

- Describir el impacto o el efecto beneficioso que puede tener la musicoterapia en la ansiedad del paciente oncológico pediátrico y la familia que viven el proceso del tratamiento.

Objetivos específicos:

- Determinar la efectividad de la musicoterapia sobre el estado de ansiedad del paciente oncológico pediátrico y su familia durante el proceso de la enfermedad y su repercusión en la calidad de vida.
- Conocer las características sociodemográficas del paciente y familia que determinan una mayor o menor ansiedad.
- Determinar las posibles variables que aumenten o disminuyan el trastorno de ansiedad y la calidad de vida tanto del paciente.
- Determinar los diferentes tipos de ansiedad en pacientes oncológicos pediátricos, así como su presencia y grado en niños diagnosticados con cáncer a través de herramientas de medición psicológica estandarizadas.
- Poder examinar las diferencias en la ansiedad entre familiares según su rol (padres vs. hermanos). Para así poder comparar los niveles de ansiedad entre diferentes miembros de la familia. (Escala de Ansiedad de Hamilton o el Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo).
- Describir la relación entre el nivel de apoyo social percibido y los niveles de ansiedad en pacientes y familiares, cómo el apoyo emocional y social disponible para el paciente y su familia, y cómo influye este en la reducción de los niveles de ansiedad.
- Comparar los niveles de ansiedad en pacientes y familiares antes, durante y después del tratamiento con musicoterapia, como la evolución de la ansiedad en los pacientes y sus familias en diferentes fases del tratamiento para poder identificar los momentos de mayor vulnerabilidad emocional.
- Analizar las diferencias en los efectos de la musicoterapia sobre la ansiedad en pacientes pediátricos según su edad o tipo de diagnóstico oncológico. Comprobar si existen diferencias en la respuesta ante la musicoterapia dependiendo de la edad del paciente o el tipo de cáncer que padezca.
- Evaluar la frecuencia e intensidad de las sesiones de musicoterapia y su relación

con la reducción de la ansiedad, es decir, examinar si la cantidad y duración de las sesiones de musicoterapia tienen un impacto valorable en la disminución de los niveles de ansiedad tanto en los pacientes como en la familia.

- Proponer recomendaciones basadas en los datos obtenidos del estudio para la implementación de la musicoterapia en entornos hospitalarios pediátricos, como, por ejemplo: directrices sobre cómo integrar eficazmente la musicoterapia en los planes de tratamiento de pacientes oncológicos pediátricos, basándonos en los efectos observados sobre la ansiedad.

4.2 Metodología

4.2.1 Diseño del estudio

El presente proyecto de investigación se define como un estudio observacional de carácter descriptivo cuyo objetivo, que ya fue determinado anteriormente, trata de determinar el posible impacto positivo que puede llegar a tener la musicoterapia en el paciente oncológico pediátrico y su familia durante el tratamiento.

A través de este tipo de estudio se tratará de describir cómo la musicoterapia tiene un efecto positivo o negativo sobre una población concreta y poder conocer su distribución en la misma. No se llevará a cabo ninguna intervención, ya que se tratará de medir la musicoterapia y describirla como tal, y cómo se encuentra presente en la oncología infantil y su familia.

Ya que se trata de un modelo de tipo descriptivo, el estudio se limitará a medir la presencia, las características o la distribución de la variable a medir dentro de la población elegida (que se desarrollará ulteriormente) como si de un corte en el tiempo se tratara, limitando de la misma forma describir uno o varios fenómenos sin intención de establecer relaciones causales con otros factores.

Por todo ello, en forma de resumen, el estudio planteado y elegido se centrará en observar y detallar un fenómeno sin intentar establecer relaciones causales, ya que su principal objetivo es describir las características y la frecuencia de un problema de salud en una población, además, servirá como base para generar hipótesis, la cual podría ser base en investigaciones de estudios más analíticos.

Para poder llevar a cabo de manera óptima el estudio, se aplicará un estudio observacional descriptivo de tipo transversal dirigido a la población que se ve afectada por la variable a evaluar y así poder conocer el impacto sobre el objeto de descripción

con la ayuda del correcto análisis estadístico.

Una de las razones motivacionales en la elección del estudio es la falta de información o escasez vista acerca de la musicoterapia aplicada en la salud, en concreto, en la idea planteada aún haber sido demostrada su repercusión, pero falta de diferentes recursos (tiempo, población, económicos) no se han podido llevar a cabo investigaciones más fundadas.

De esta forma, se elige dicho diseño con la justificación de desagraviar la ausencia que constata con los estudios encontrados, planteando así un proyecto de investigación el que tanto pacientes como cuidadores informales (familia) puedan formar parte de este, para poder llevar a cabo un adecuado análisis estadístico con las correspondientes variables.

Por último, es importante destacar en cuanto a tiempo respecta, definir el tiempo en el cual se planteará. El tiempo será un año (aunque generalmente en el cáncer infantil suelen durar algo menos que un año), en los cuáles de media suele 10 ciclos (intervalo de tiempo comprendido entre dos sesiones de quimioterapia y que puede variar entre 21 a 28 días habitualmente).

Fase metodológica	Duración temporal	Descripción
Determinación de la muestra objeto de estudio previa al estudio	1-2 meses previos a la encuesta	Selección de participantes según criterios de inclusión y exclusión.
Adquisición del consentimiento informado de los participantes.	1 mes antes de la realización del estudio	Explicación del estudio a los participantes y obtención del consentimiento de padres/cuidadores.
Recolección de datos	3-8 meses	Aplicación de cuestionarios, escalas de ansiedad y observación durante la intervención con musicoterapia.
Evaluación final de la	1 mes tras la recogida de todas	Aplicación de las

ansiedad	las encuestas	escalas de ansiedad al finaliza la intervención para medir cambios.
Análisis estadístico	2-3 meses	Procesamiento de datos, comparación de resultados pre y post-intervención y redacción de conclusiones.

Tabla 2. Distribución cronológica de la fase metodológica del proyecto de investigación. Elaboración propia.

El tiempo total estimado del estudio sería entre 8 y 13 meses, todo dependiendo del tamaño de la muestra calculado y los recursos disponibles.

4.2.2 Sujetos de estudio

Una vez el estudio a realizar clarificado y la forma de llevarlo a cabo, debe de quedar claro identificar los sujetos que vayan a ser objeto de estudio, introduciendo de la misma forma los criterios de inclusión y de forma contrario los de exclusión. De la misma forma, también se debe incluir el tamaño de la muestra necesaria la representación de la muestra en comparación con la población a la que se pretende extrapolar los datos conseguidos.

Por todo ello, se definirá como población diana del estudio a dos grupos de sujetos diferentes, por un lado, se define como Grupo 1. los pacientes oncológicos pediátricos, y, por otro lado, como Grupo 2. a los cuidadores informales de ellos, en este caso, la familia.

Haciendo referencia a la población seleccionada para dicho estudio, la población serán los pacientes oncológicos pediátricos, que en carácter demográfico deberán de pertenecer a alguno de los diferentes hospitales públicos de Madrid que traten este tipo de patologías, es decir: Hospital Universitario Infantil Niño Jesús, Hospital La Paz (Fundación CRIS), Hospital General Universitario Gregorio Marañón y Hospital Universitario 12 de octubre.

De forma que ambas de las poblaciones quedan definidas, se lleva a cabo la descripción del tipo de muestreo empleado en el estudio, que se trata de un muestreo no probabilístico de tipo muestreo por conveniencia ya que los sujetos serán sometidos a unos criterios que se definirán a continuación y que son claves para el trascurso del estudio.

En referencia a los criterios de inclusión y exclusión, a continuación, se definen los criterios de inclusión para los sujetos, que en este caso son los pacientes oncológicos pediátricos:

- Diagnóstico de cáncer confirmado, es decir, pacientes diagnosticados con cáncer (de cualquier tipo de cáncer infantil) que estén recibiendo durante el estudio tratamiento activo, como quimioterapia, radioterapia o cirugía
- La edad de los pacientes debe de estar comprendida dentro del rango pediátrico, que como ya hemos definido anteriormente, estará comprendido de los 6 a los 18 años.
- Fundamental que tanto los pacientes como sus tutores legales (padres o responsables) proporcionen su consentimiento informado para participar en el estudio.
- Los pacientes deben estar libre de trastornos neurológicos o psicológicos preexistentes que puedan interferir con la medición de la ansiedad relacionada con el cáncer.
- Los pacientes deberán ser suficientemente capaces (cognitiva y emocionalmente) para participar en las evaluaciones de ansiedad, ya sea a través de auto-reportes o con la ayuda de sus familiares o cuidadores.
- Pacientes que puedan completar el proceso de evaluación, ya que el estudio contará con varias mediciones de la ansiedad durante el tratamiento.

A través de estos criterios, se asegurará que muestra esté compuesta por pacientes con características comunes relacionadas con el tratamiento oncológico y la ansiedad, que contribuirá a poder observar y analizar de manera más precisa el impacto del cáncer y sus tratamientos sobre la ansiedad en los pacientes pediátricos y sus familias.

En referencia a los criterios de exclusión, en los sujetos especificados en el apartado anterior no serán necesarios.

Por otro lado, en relación con el grupo de sujetos que componen los cuidadores informales (familia) se definen los siguientes criterios de inclusión:

- Ser familiar directo del paciente oncológico pediátrico, es decir familiares directos del niño con cáncer (padres, hermanos u otros miembros del núcleo familiar que vivan con el paciente, como abuelos o tutores)
- Vinculación actual con el paciente: Los familiares deben convivir con el paciente o tener una relación estrecha con él (padres o hermanos que coexistan en el mismo hogar con el niño afectado por el cáncer).
- Los participantes deberán de ser adultos (mayores de 18 años) para poder dar su consentimiento informado. En el caso de los hermanos adolescentes (mayores de 14 años) también podrían ser incluidos en el consentimiento apropiado.
- Los familiares deben estar involucrados en el proceso de tratamiento del paciente oncológico durante un tiempo suficiente para experimentar y reflexionar sobre el impacto emocional de la enfermedad en la familia (durante al menos 3 meses desde el diagnóstico hasta el final del tratamiento)
- Los familiares deben estar disponibles para participar en las sesiones de medición de la ansiedad como también de las evaluaciones que se realizarán a través de encuestas.
- Ausencia de trastornos psiquiátricos previos.
- Es preferible que los familiares hayan convivido con el paciente durante el período de tratamiento oncológico, ya que de esta forma se podrá estudiar su ansiedad en relación directa con la experiencia del tratamiento.
- Los familiares deben ser lo suficientemente competentes para participar en las entrevistas o responder cuestionarios, entendiendo la naturaleza del estudio y sus implicaciones.

De manera contrario, se definen como criterios de exclusión para los sujetos los siguientes:

- Familiares con condiciones médicas graves o incapacitantes (terminales o crónicas) que puedan afectar a su capacidad para participar en el estudio o que puedan influir negativamente en su bienestar emocional y psicológico.
- Que ya se encuentren a cargo de más familiares enfermos que padezcan cáncer y el diagnóstico haya sido reciente.
- No comprensión del idioma o falta de competencias cognitivas, es decir,

familiares que no comprendan el idioma en el que se realiza el estudio o que presenten dificultades cognitivas que les impida participar adecuadamente en la recolección de datos.

- Familiares que no vivan con el paciente o no tengan una relación directa o continua con él (familiares que no tengan contacto frecuente o constante con el niño en tratamiento, así como, parientes lejanos).

Tamaño de la muestra depende de varios factores, así como los objetivos del estudio, la disponibilidad de los participantes, los recursos y el nivel de precisión que se desea obtener en los resultados.

Para poder plantear un posible tamaño de la muestra se ha aplicado el cálculo estimado de una proporción.

Somo se tiene como objetivo evaluar el impacto de la musicoterapia en la ansiedad de pacientes oncológicos pediátricos y sus familias, se ha estimado un tamaño muestral mínimo de 32 niños. Esta estimación se basa en un diseño observacional descriptivo con mediciones antes y después de la intervención, asumiendo un nivel de confianza del 95 %, una potencia estadística del 80 %, una desviación estándar de 10 puntos y una diferencia mínima clínicamente significativa de 5 puntos en los niveles de ansiedad. Dado que el estudio también contempla a los cuidadores como parte fundamental en la experiencia emocional del proceso oncológico, se propone incluir una muestra equivalente de 32 familiares, totalizando así 64 participantes. Además, considerando posibles pérdidas o abandonos durante el estudio, se recomienda ampliar el tamaño de la muestra hasta aproximadamente 70 personas. Este enfoque garantiza una cobertura adecuada para evaluar de forma fiable los efectos de la musicoterapia tanto en los pacientes como en sus cuidadores, fortaleciendo la validez de los resultados esperados

4.2.3 Variables

Como ya se ha podido definir anteriormente, en el presente estudio encontramos como población de interés a dos grupos de sujetos diferentes que, sin embargo, están relacionados directamente ya que por un lado encontramos a los pacientes oncológicos pediátricos y por otro lado a sus familiares, razón por la que se encuentran variables específicas a cada grupo de sujetos y otras variables en común.

De acuerdo con los sujetos del grupo.1, se trata de los pacientes oncológicos pediátricos, en los que encontramos las siguientes variables: sexo, edad, lugar de residencia, tipo de cáncer, estadio de la enfermedad, tipo de tratamiento recibido, duración del tratamiento, efectos secundarios, nivel de ansiedad, frecuencia de sesiones de musicoterapia, duración de cada sesión, tipo de musicoterapia aplicada, percepción de la musicoterapia

Por otro lado, en referencia al grupo 2 de sujetos, es decir, los familiares acompañantes del proceso de la enfermedad, encontramos las siguientes variables: sexo, edad, estado civil, nivel socioeconómico, nivel de educación recibida de tipo formal, empleo laboral, nivel de ansiedad de la familia (escala HAMILTON) y percepción sobre la musicoterapia.

Nombre de la variable	Tipo de variable	Herramienta de medición	Categorías posibles de la variable
Sexo	Variable cualitativa nominal dicotómica	Cuestionario	Niño/Niña
Edad	Variable cualitativa ordinal	Cuestionario	< 1 año (lactantes) 1-4 años 5-9 años 10-14 años 15-18 años
Lugar de residencia	Variable cualitativa nominal	Cuestionario	Urbano/Rural
Estadio de la enfermedad	Variable cualitativa ordinal	Sistema TNM	Estadio 0 (carcinoma in situ) Estadio I (localizado) Estadio II (localmente avanzado) Estadio III (avanzado) Estadio IV (metastásico)
Tipo de tratamiento	Variable cualitativa nominal	Cuestionario	Quimioterapia Radioterapia

recibido			Terapia dirigida Inmunoterapia Trasplante MO/ iPS (Monoterapia, Terapia combinada y Tratamiento experimental)
Duración del tratamiento	Variable cualitativa ordinal	Cuestionario	< 3meses 3-6 meses 6-12 meses 1-2 años >2 años
Efectos secundarios	Variable cualitativa ordinal (medición de la intensidad/gravedad)	Cuestionario	Leves (no requieren tratamiento o manejo específico) Moderados (intervención médica o cambios en el tratamiento) Severos (afectan gravemente la CV o requieren hospitalización)
Estado Funcional	Variable cualitativa ordinal	Cuestionario PedsQL	0-25%: Muy baja calidad de vida 26-50%: Baja calidad de vida 51-75%: Calidad de vida moderada 76-100%: Alta calidad de vida
Nivel de ansiedad	Variable cuantitativa continua	Escala SCAS	Sin ansiedad/Leve ansiedad Ansiedad moderada Ansiedad grave o severa
Frecuencia de sesiones de MT	Variable cuantitativa discreta	Hoja de registro/Diario de sesiones	Nº exacto de sesiones por semana Nº exacto de sesiones por mes
Duración de cada sesión	Variable cuantitativa continua	Registro de sesiones y cuestionarios de seguimiento	Corta (15minutos) Moderada (15-50 minutos) Larga (50- 90 minutos)
Tipo de MT aplicada	Variable cualitativa nominal	Hoja de registro	MT activa/receptiva/recreativa(terapéutica dirigida/integrativa/basada en el ritmo/relajación)

Percepción de la MT	Variable cualitativa ordinal	Cuestionario estructurado	Resistencia total Participación mínima/moderada/total
---------------------	------------------------------	---------------------------	----------------------------------------------------------

Tabla 3. Descripción de las variables Grupo 1. Elaboración propia.

Nombre de la variable	Tipo de variable	Herramienta de medición	Categorías posibles de la variable
Sexo	Variable cualitativa nominal dicotómica	Cuestionario	Mujer/Hombre
Edad	Variable cualitativa ordinal	Cuestionario	< 25 años 25-34 años 35-44 45 años o más
Estado civil	Variable cualitativa nominal	Cuestionario	Soltero/Casado/Divorciado/Viudo/Otros
Nivel socioeconómico	Variable cualitativa ordinal	Índice Graffar	5-9 ptos.: Nivel socioeconómico Alto→Clase I 10-13 ptos.: Nivel Socioeconómico Medio-Alto→Clase II 14-17 ptos.: Nivel Socioeconómico Medio→Clase III 18-21 ptos.: Nivel Socioeconómico Medio-Bajo→Clase IV 22-25 ptos.: Nivel Socioeconómico Bajo→Clase V
Nivel educación recibido de tipo formal	Variable cualitativa ordinal	Cuestionario	Bajo nivel educativo (sin educación formal, primaria completa o incompleta) Nivel medio (secundaria completa o incompleta, educación técnica) Nivel alto (universidad o posgrado)
Empleo laboral	Variable cualitativa nominal	Autorreporte en formularios o	Empleado Desempleado Estudiante

	policotómica	entrevistas	Ama de casa Jubilado
Nivel de ansiedad	Variable cuantitativa continua	Test BAI	0-17 ptos.: Ansiedad leve o ausencia de ansiedad 18-24 ptos.: Ansiedad moderada 25-30ptos.: Ansiedad severa ▪ 30ptos.: Ansiedad extrema
Nivel de sobrecarga del cuidador informal	Variable cualitativa ordinal	Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit	0-20 ptos.: Sobrecarga ausente o leve 21-40 ptos.: Sobrecarga ligera a moderada 41-60ptos.: Sobrecarga moderada a severa >60 ptos.: Sobrecarga intensa o extrema
Percepción sobre la MT	Variable cualitativa ordinal	Cuestionario estructurado	Resistencia total Participación mínima/moderada/total

Tabla 4. Descripción de las variables Grupo 2. Elaboración propia.

Una vez que las variables han sido definidas, es importante que se identifiquen las herramientas con las que se contará para la recogida de datos para llevar a cabo el estudio propuesto.

Por todo ello, a continuación, se especificará las herramientas de recogida para cada una de las variables.

Por seguir con el orden utilizado anteriormente, haciendo referencia al Grupo 1. De sujetos, para la mayoría de las variables se utilizarán cuestionarios, sin embargo, para las variables estadio de la enfermedad, estado funcional, nivel de ansiedad y todas las variables que hacen referencia a la musicoterapia se establecen herramientas de medición más específicas para así obtener datos lo más realistas posibles.

Para la medición del estadio de la enfermedad se hará a través del sistema TNM (Tumor, Nódulo y Metástasis) ya que puede ser utilizado para los diferentes tipos de cáncer que se pueden presentar en los pacientes oncológicos pediátricos.

- Estadio 0 (carcinoma in situ):
Cáncer localizado, sin invasión en tejidos cercanos
- Estadio I (localizado):
Tumor pequeño, limitado a su sitio de origen, sin afectación de ganglios linfáticos

ni metástasis.

- Estadio II (localmente avanzado):

Tumor más grande o con afectación de ganglios linfáticos cercanos, pero sin metástasis a distancia

- Estadio IV (metastásico):

El cáncer se ha diseminado a otras partes del cuerpo (metástasis)

En el caso del estado funcional de los pacientes se hará uso del cuestionario PedsQL, ya que nos ayudará a poder determinar CV relacionada con la salud en niños y adolescentes en el momento del tratamiento y durante la aplicación el estudio. La evaluación en niños pediátricos consta de 33 ítems que cubren 4 dominios: Físico, emocional, social y escolar.

Las respuestas se obtienen mediante una escala de 0 a 4, donde: 0=nunca, 1=rara vez, 2= a veces, 3=frecuentemente y 4= casi siempre.

Este cuestionario tiene en cuenta la percepción de la calidad de vida del niño a partir de la perspectiva de los padres o cuidadores, lo que permite un análisis integral de la situación.

Por otro lado, el nivel de ansiedad estará medido por la escala SCAS para así poder evaluar los niveles de ansiedad en niños y adolescentes, ya que sirve de gran ayuda en de acuerdo a la musicoterapia para así poder medir el impacto de las terapias en la reducción de los síntomas ansiosos. La escala consta de 44 ítems que evalúan diversos tipos de ansiedad en niños, organizados en diferentes subescalas, las cuales incluyen: ansiedad generalizada, fobias sociales, fobias específicas, ansiedad por separación, ansiedad relacionada con los temores físicos y trastornos obsesivo-compulsivos.

Al igual que la anterior herramienta de medición nombrada, los ítems de la SCAS responden utilizando una escala de 4 puntos: 0=nunca, 1=ca veces, 2=muchas veces y 3=siempre.

Cada ítem está diseñado para reflejar la frecuencia de la ansiedad experimentada por el niño o adolescente en situaciones específicas. Al final, se calcula un puntaje total que refleja el nivel general de ansiedad.

- Puntaje bajo: Ansiedad baja, lo que sugiere que el niño presenta pocos síntomas ansiosos.
- Puntaje medio: Ansiedad moderada, lo que indica que el niño presenta síntomas ansiosos en un nivel medio
- Puntaje alto: Ansiedad elevada, sugiriendo que el niño experimenta síntomas ansiosos significativos que pueden requerir intervención

Por último, las variables en relación con la musicoterapia que se llevará a cabo, encontramos las siguientes:

- Frecuencia de sesiones de MT: Esta variable ha sido categorizada como cuantitativa discreta, ya que se refiere a la cantidad exacta de sesiones realizadas en un intervalo de tiempo determinado. Su medición se llevará a cabo mediante una hoja de registro o diario de sesiones, en la cual se consignará el número exacto de sesiones por semana y por mes. Esta variable es clave para establecer patrones de exposición a la intervención y analizar su relación con los niveles de ansiedad reportados.
- Duración de cada sesión: Considerada una variable cuantitativa continua, esta se refiere al tiempo total que dura cada intervención de musicoterapia. La recolección de datos se realizará a través del registro de sesiones y cuestionarios de seguimiento, y se clasificará en tres rangos: corta (15 minutos), moderada (15–50 minutos) y larga (50–90 minutos). Esta clasificación permitirá examinar si la duración de la intervención influye en la percepción subjetiva y en los resultados en ansiedad.
- Tipo de MT aplicada: Se trata de una variable cualitativa nominal, ya que identifica distintas modalidades de intervención sin establecer jerarquías entre ellas. Será registrada mediante una hoja de registro clínico, que consignará si la sesión fue de tipo activa, receptiva, recreativa, terapéutica dirigida, integrativa, basada en el ritmo o centrada en la relajación. Esta clasificación permitirá caracterizar la intervención con mayor precisión y analizar cuál o cuáles de estas modalidades resultan más aceptables o eficaces en el contexto estudiado.
- Percepción de la MT: Esta variable ha sido definida como cualitativa ordinal, ya que representa distintos grados de aceptación y participación por parte del paciente o sus familiares. Se evaluará mediante un cuestionario estructurado, y contempla categorías que van desde resistencia total, hasta participación mínima, moderada o total. Esta variable resulta fundamental para comprender la receptividad hacia la intervención y su posible vinculación con la reducción de la ansiedad.

4.2.4 Procedimiento de recogida de datos

En el presente proyecto de investigación se siguen rigurosamente las instrucciones establecidas para cada una de las fases que lo componen, con especial énfasis en el apartado de recolección de datos. El objetivo es asegurar que la recopilación de estos se realice con la máxima precisión y exactitud posible por parte de todos los investigadores involucrados en el estudio, minimizando el riesgo de cometer errores que puedan distorsionar o sesgar los datos obtenidos.

Por lo tanto, una vez obtenida la autorización correspondiente, a través de la solicitud firmada por los familiares de los pacientes oncológicos pediátricos que participan en el estudio, la cual refleja su consentimiento para la participación, y habiendo identificado los hospitales involucrados y los profesionales que también han dado su consentimiento para participar como investigadores, se llevará a cabo una formación para así poder asegurar que los investigadores cuenten con los conocimientos adecuados sobre la metodología de recolección de datos empleada en el estudio.

En la primera entrevista se establecerá un primer contacto entre el participante, el investigador y el proyecto propuesto, asegurando así una adecuada introducción al estudio.

El investigador deberá seguir una estructurada guiada durante la entrevista completa, con el fin de mantener el control y la coherencia en su desarrollo.

La entrevista deberá estar dividida en varias partes bien diferenciadas, de forma que quedase estructura de esta forma: 1. Presentación del investigador, 2. Presentación del equipo de investigación y 3. Presentación del proyecto en cuestión.

Posteriormente, se deberá informar a los posibles participantes los objetivos del presente estudio y las razones por las cuales se está pidiendo su colaboración en él.

A continuación, se entregará a los posibles participantes un documento informativo sobre el proyecto, el cual quedará bajo su resguardo. Al mismo tiempo, se destacará el reconocimiento por su disposición a participar y se reiterará la accesibilidad del investigador para resolver cualquier inquietud que pudiera surgir. (Anexo 1)

Por otra parte, las entrevistas se llevarán a cabo entre los meses de octubre y noviembre, asegurando que se realicen con un margen mínimo de un mes antes de la siguiente sesión (Entrevista 2).

Finalmente, es relevante precisar que el investigador no recopilará nuevas variables, sino que se limitará exclusivamente a registrar en la plantilla correspondiente la información obtenida hasta ese momento en el proceso de seguimiento de la recolección

de datos de los sujetos. (Anexo 3 y 4)

Después del cumplimiento de mínimo un mes desde la anterior entrevista se llevará a cabo la segunda interacción entre el investigador y el posible participante, asegurando así la continuidad del proceso de información y la participación en el estudio.

Para el inicio de esta sesión, se hará referencia a la Hoja de Información que se proporcionó anteriormente, con el propósito de verificar si existen dudas respecto a al contenido de esta o sobre el proyecto en general, en el caso de que surgiesen inquietudes, se resolverían de manera clara y precisa.

A continuación, se entregará a los posibles participantes la Hoja de Consentimiento Informado para su lectura, la cual permanecerá bajo su custodia. Con el fin de garantizar una decisión informada y reflexionada, se otorgará el período mínimo de un mes para que el participante pueda deliberar sobre la aceptación o revocación de dicho consentimiento.

Finalmente, en forma de conclusión de esta segunda entrevista, se expresará el agradecimiento por la colaboración de los participantes y de la misma forma se reiterará la total disponibilidad del investigador para aclarar cualquier duda que pudiera presentarse en el futuro. (Anexo 2)

De nuevo, el investigador se abstendrá de recopilar nuevas variables durante esta segunda entrevista del estudio, limitándose exclusivamente a registrar la información previamente obtenida.

Para ello, se consignarán los datos recogidos hasta el momento en la plantilla destinada al seguimiento de la recolección de datos de los sujetos, garantizando así la rigurosidad y continuidad en el proceso de documentación el estudio.

Una vez finalizado el período mínimo de reflexión establecido para el participante, se procederá a formalizar la participación o rechazo de su colaboración en el estudio mediante la firma del consentimiento correspondiente.

En esta nueva sesión, la entrevista, será de carácter semiestructurado, que dará como inició retomando el consentimiento informado presentando en la interacción previa para dejar así un espacio para las posibles preguntas sobre las dudas y la resolución de estas.

Al igual que en las fases anteriores, el investigador no recopilará nuevas variables, sino que se limitará a registrar en la plantilla correspondiente los datos obtenidos hasta el momento. Este procedimiento se llevará a cabo desde finales de diciembre hasta finales de enero, garantizando el cumplimiento de los plazos establecidos en el desarrollo del estudio.

En tercer lugar, los posibles participantes que decidan no adherirse al estudio durante la tercera entrevista no serán convocados a futuras sesiones con el investigador,

poniendo así fin a su vínculo con el proyecto en ese momento.

Por el contrario, aquellos que otorguen su consentimiento informado para formar parte del estudio serán citados a una cuarta entrevista, la cual mantendrá un formato semiestructurado, permitiendo profundizar en los aspectos pertinentes a la investigación y garantizar un seguimiento adecuado dentro del proceso establecido.

Manteniendo con la cohesión de las anteriores fases, el investigador deberá iniciar esta cuarta entrevista verificando si el participante presenta dudas respecto al proyecto de investigación. En caso de que surjan inquietudes, procederá a resolverlas antes de avanzar con el proceso.

A continuación, se entregará al participante el cuestionario correspondiente según su perfil dentro del estudio, el cual deberá ser completado de manera individual y autónoma. Es importante destacar que los cuestionarios serán aplicados en momentos distintos para cada sujeto, garantizando así una adecuada administración de la información. En este sentido, los pacientes oncológico-pediátricos deberán responder el cuestionario recogido en el Anexo 5, mientras que los cuidadores informales de estos pacientes recibirán el cuestionario específico descrito en el Anexo 6.

Paralelamente, el investigador tendrá la responsabilidad de completar en su totalidad las plantillas de seguimiento de recolección de datos correspondientes a cada sujeto (Anexos 3 y 4). Esto no solo asegurará el registro de la cumplimentación del cuestionario por parte del participante, sino que también permitirá la recopilación de aquellas variables cuya herramienta de medición es el cuestionario, pero que, por su naturaleza, no son autoadministradas, sino que requieren ser completadas directamente por el investigador.

En cuanto a la evaluación del nivel de sobrecarga del cuidador informal y la calidad de vida relacionada con la salud en este contexto, se emplearán instrumentos específicos para su medición. Para ello, se utilizará la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Anexo 7).

Durante esta cuarta entrevista, se llevará a cabo el proceso de recolección de datos, el cual tendrá lugar entre los meses de enero y junio. Asimismo, el investigador informará al participante que, en los meses siguientes, específicamente de junio a septiembre, se procederá al análisis estadístico de la información recopilada. Como resultado de esta etapa, no será necesario programar nuevas entrevistas, ya que la fase de recogida de datos habrá concluido.

En consecuencia, esta cuarta y última sesión marcará el cierre del proceso de participación en el estudio. Para finalizar, el investigador expresará su agradecimiento al participante por su colaboración a lo largo del proyecto, al mismo tiempo que se despedirá formalmente en nombre del equipo de investigación y del estudio en su totalidad.

Finalmente, con el objetivo de garantizar una ejecución homogénea y rigurosa del proceso de recolección de datos, los investigadores dispondrán de un gráfico orientativo que servirá como referencia en la conducción de cada una de las entrevistas programadas con los participantes. Dicho recurso no facilitará el desarrollo estructurado de cada sesión, sino que también permitirá mantener coherencia en los contenidos abordados durante las mismas, asegurando así la estandarización del procedimiento en todo el estudio (Anexo 9).

4.2.5 Fases de estudio, cronograma

El presente estudio se compone de diversas etapas que abarcan todo el proceso de investigación desde la formulación inicial del problema hasta la difusión de los resultados obtenidos. Estas fases se desarrollan de manera progresiva y estructurada, garantizando así la coherencia y el rigor metodológico a lo largo del estudio.

Iniciando con la primera etapa del estudio, correspondiente a la fase conceptual, resulta fundamental destacar que el primero paso consistió en la identificación del problema de investigación. En este caso, la cuestión central del estudio radica en la necesidad el estado emocional relacionado con la salud de los dos grupos de sujetos incluidos en la investigación: los pacientes oncológico-pediátricos y sus cuidadores informales (familiares).

Una vez delimitado el problema de estudio, se llevó a cabo una exhaustiva revisión bibliográfica en español e inglés, utilizando términos de DeCS y MeSH en diversas bases de datos. Además, se consultaron fuentes complementarias, tales como libros, así como revistas científicas y bases de datos oficiales, con el propósito de consolidar un marco teórico sólido y actualizado.

Tras la finalización de la búsqueda bibliográfica, se procedió a la construcción de la fundamentación teórica del estudio, sustentada en la información recopilada y en la problemática identificada. De manera simultánea, se desarrolló la justificación del

presente estudio observacional, estableciendo de manera clara tanto el objetivo general como los objetivos específicos, los cuales guiarán el desarrollo de la investigación en sus siguientes fases.

Esta fase conceptual demandó un período de seis meses para su finalización. A continuación, se presentan los tiempos asignados tanto a la fase conceptual en su totalidad como a cada uno de los apartados que la integran.

FASE CONCEPTUAL	PERÍODO TEMPORAL DE REALIZACIÓN
Identificación del problema de investigación.	1 mes (septiembre)
Búsqueda bibliográfica	3 meses (octubre, noviembre y diciembre)
Realización de la fundamentación, justificación y objetivos	2 meses y 15 días (enero, febrero y mitad de marzo)
Fase conceptual en su totalidad	6 meses y 15 días (septiembre, octubre, noviembre, diciembre, enero, febrero y 15 días marzo)

Tabla 5. Tabla expositiva de la duración de la fase conceptual. Elaboración propia.

En el marco del desarrollo de la fase conceptual, esta etapa posee objetivos específico-propios, los cuales se diferencian de los establecidos en las demás fases. En este sentido, los objetivos de la fase conceptual en el presente estudio son los siguientes:

En primer lugar, se busca identificar el problema de investigación que se pretende abordar.

Posteriormente, se lleva a cabo una búsqueda bibliográfica exhaustiva en fuentes primarias y secundarias. A continuación, se recopila documentación científica relevante sobre el problema de investigación, asegurando que cumpla con los criterios previamente definidos.

Una vez reunida la información, se procede a conformar un marco conceptual basado en la documentación científica recopilada. Finalmente, se desarrolla la justificación del proyecto, e la cual se fundamenta tanto la investigación como sus respectivos objetivos. Una vez completado el diseño de la metodología prevista para este estudio, el cual correspondía a un proyecto de investigación de tipo observacional, se procedió a detallar los distintos apartados que la conforman.

Posteriormente, se realizó una estimación del tiempo requerido para cada una de las fases, así como la determinación del momento en el que se llevarían a cabo. En este sentido, el período necesario para finalizar el diseño metodológico fue de 30 días, abarcando desde mediados de febrero hasta el 20 de marzo.

De manera similar a la etapa previa, la fase metodológica tiene como propósito alcanzar lo siguientes objetivos.

- Se busca seleccionar la metodología que se implementará y desarrollará en el presente estudio.
- Se procede a describir los contenidos esenciales que deben incluirse en cada uno de los apartados que conforman dicha metodología.
- Se realiza una estimación del tiempo requerido para llevar a cabo la fase experimental.

Una vez finalizadas, en este orden cronológico, la fase conceptual y la fase metodológica, dio inicio la fase experimental. Esta etapa implicó la implementación de la metodología previamente diseñada, cuya duración estimada se encuentra detallada en la tabla número 4 (Tabla 4).

De manera similar a las fases anteriores, los objetivos correspondientes a la fase empírica son los mismos que se detallan en el apartado de objetivos, el cual se encuentra después de la justificación y antes de la metodología del presente estudio.

Finalmente, la publicación de este proyecto de investigación constituye la última fase del proceso, y se prevé su realización en los meses posteriores a la conclusión de la fase empírica, la cual se dará en agosto.

Por lo tanto, dicha publicación se llevará a cabo a partir de septiembre.

En cuanto los objetivos de esta fase final, estos son de naturaleza específica y se enumeran a continuación:

- Transmitir a la comunidad científica los contenidos y resultados obtenidos a lo largo del proyecto de investigación.
- Contribuir al avance del conocimiento científico en relación con la ansiedad en el tratamiento del cáncer, enfocándose especialmente en los pacientes oncológicos pediátricos que lo experimentan directamente, así como en los cuidadores de estos pacientes.
- Promover la divulgación del proyecto de investigación y sus resultados conclusivos en foros, congresos y reuniones científicas de diversas áreas y disciplinas, entre otros.

4.2.6 Análisis de datos

Una vez que se hayan recopilado todos los datos según la estructura previamente detallada, estos serán almacenados en una base de datos, la cuál será creada específicamente para este propósito en el programa de Excel.

Los datos recogidos y almacenados en dicha base serán posteriormente analizados de manera estadística utilizando el programa IBM SPSS Statistics, versión 28.0.1.1 ®.

Es importante señalar que, para el análisis de estos datos, es fundamental considerar la diferencia en el tratamiento de los mismos según su naturaleza, es decir, si se trata de una variable cuantitativa o cualitativa. En el contexto del presente estudio, se manejan tanto variables cualitativas como cuantitativas, por lo que a continuación se procederá con el análisis de cada tipo de variable. Seguidamente, se especificarán las posibles asociaciones a analizar, así como el tipo de prueba estadística que se empleará para tal fin.

Por ello, se aplicará una estadística descriptiva tanto para las variables cuantitativas como cualitativas, para poder conseguir así una perspectiva más integral del objeto del estudio, lo que enriquece los resultados del estudio y puede llevar a conclusiones más matizadas. Para estas variables, se calcularán diferentes tipos de frecuencias, incluyendo la frecuencia absoluta y la frecuencia relativa. Además, se elaborará un diagrama de barras que servirá como representación gráfica para las variables cualitativas, ideal para mostrar las frecuencias o proporciones de diferentes categorías de las diferentes variables seleccionadas, y para las gráficas cuantitativas se hará uso de gráficos de dispersión (Scatter plot), de esta forma conseguiremos identificar las tendencias, correlaciones o patrones en los datos.

En lo que respecta a las posibles asociaciones entre variables, la primera que se llevará a cabo será la que involucra el nivel de ansiedad (una variable cuantitativa) en relación con el tipo de MT aplicada (variable cualitativa) y la percepción de la MT (también cualitativa). Esta asociación se realizará con el objetivo de responder a una de las metas específicas del estudio, que busca evaluar el impacto de las terapias complementarias (MT) sobre la ansiedad de los pacientes oncológico-pediátricos durante su tratamiento contra el cáncer. Así, esta asociación permitirá determinar si el uso de la MT a lo largo del tratamiento tiene algún efecto sobre el nivel de ansiedad experimentado por los pacientes.

Esta posible asociación será analizada mediante la prueba estadística de ANOVA, dado que el tipo de MT aplicada consta de tres o más categorías.

Antes de realizar ANOVA, será de gran utilidad obtener estadísticas descriptivas de cada grupo, es decir, el nivel de ansiedad en cada tipo de MT aplicada. La tabla deberá incluir: el número de observaciones por grupo, media del nivel de ansiedad por grupo, desviación estándar (SD) de cada grupo y el valor mínimo y valor máximo de la variable cuantitativa en cada grupo.

Por otro lado, se comprobará si la prueba ANOVA es significativa, es decir si contiene los resultados de la prueba F (que se calcula como la razón entre los cuadrados medios entre grupos y los cuadrados medios dentro de los grupos) que evalúa si existen diferencias significativas entre los grupos, ya que de esa manera se podrán utilizar pruebas post-hoc para identificar cuáles grupos presentan diferencias significativas.

Esta prueba permitirá comparar las medias del nivel de ansiedad entre los diferentes grupos, lo que facilitará la determinación de si existen diferencias significativas en el nivel de ansiedad en función del tipo de MT aplicada. EN este contexto, el nivel de ansiedad es una variable cuantitativa, mientras que tanto el tipo de MT aplicada como la percepción de ella son variables cualitativas.

En el caso de que se detecten diferencias entre ambas, es necesario verificar que dichas diferencias no sean simplemente producto del azar, sino que realmente sean estadísticamente significativas.

Para ello, se llevará a cabo un contraste de hipótesis, en el cual:

- Hipótesis nula (H_0): NO hay diferencias en el nivel de ansiedad entre los diferentes tipos de musicoterapia aplicada.
- Hipótesis alternativa (H_a): Al menos un tipo de musicoterapia aplicada tienen un impacto significativo en el nivel de ansiedad de los pacientes.

Finalmente, para decidir si se acepta o se rechaza una hipótesis, se deberá considerar el p-valor obtenido mediante el programa estadística y compararlo con el valor de $\alpha=0.05$ previamente establecido. Si el programa proporciona el valor correspondiente a la corrección de Yates, se debe utilizar este p-valor para la comparación con $\alpha=0.05$. En caso de que el p-valor sea mayor que $\alpha=0.05$, se acepta la hipótesis nula (H_0). Por otro lado, si el p-valor es menor que $\alpha=0.05$, se acepta la hipótesis alternativa (H_a) y, por lo tanto, se concluye que existe una relación significativa entre las variables estudiadas.

4.3 Aspectos éticos

EL presente proyecto de investigación observacional sobre el impacto de la musicoterapia en la ansiedad de los pacientes oncológico-pediátricos y sus familiares será sometido a la revisión pertinente por el correspondiente Comité de Ética de Investigación Clínica para obtener su dictamen favorable.

El proceso para la obtención del consentimiento informado, mediante el cual los posibles participantes podrán aceptar o rechazar su participación en el estudio, se llevará a cabo en el transcurso de dos entrevistas programadas dentro de los meses de octubre, noviembre y diciembre.

Durante la segunda entrevista, se entregará el documento de consentimiento informado, con el propósito de que el participante disponga del tiempo necesario para su lectura y análisis.

Posteriormente, transcurrido un período mínimo de un mes, los investigadores organizarán una tercera entrevista en la que se brindará la oportunidad de resolver cualquier duda que pudiera surgir y se procederá, según la decisión del participante, a la firma del consentimiento para la participación en el estudio o a la manifestación de su negativa.

Asimismo, la participación en el presente estudio no implica ningún tipo de riesgo para los sujetos involucrados, ya que no se contempla la aplicación de técnicas, procedimientos o intervenciones invasivas, ni acciones que puedan comprometer la salud de los participantes.

De acuerdo con lo establecido en la Hoja de Información para los Participantes y en el consentimiento informado, en cumplimiento de lo dispuesto en la Ley Orgánica 3/2028, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (LOPDGDD), que vela por la seguridad de los datos personales y los derechos digitales de los ciudadanos en el ámbito tecnológico y digital, se detalla la metodología aplicada para asegurar la confidencialidad de la información personal recopilada en la investigación.

Para todo ello, será creada una aplicación para todo tipo de dispositivos, en la que se les facilitará a los posibles participantes un código de verificación de manera aleatoria para que puedan acceder a ella, en la que tras acceder a ella la aplicación les proporcionará un número de usuario en que las tres últimas palabras serán las mismas

para los usuarios que pertenezcan a la misma familia. Un punto para destacar es que el investigador no podrá formar parte de los profesionales que atiendan a los posibles participantes en los centros hospitalarios, de la misma forma ninguno de los investigadores procederá a realizar ninguna de las entrevistas con los sujetos.

Para poder evitar posibles confusiones en el futuro con el análisis de los datos los sujetos que pertenezca al Grupo 1. Como paciente oncológico-pediátricos llevarán al lado del número de usuario un emoticono de un niño que podrán modificar a su gusto, y por otro lado los sujetos que pertenezcan al Grupo 2., es decir, los familiares, al lado de su número de usuario llevaran un emoticono de género, diferenciados si mujer u hombre.

Tras la asignación de los diferentes números de usuario, quedará bajo su custodia los números de identificación. En la misma aplicación en las que estarán registrados se les enviarán las encuestas pertinentes para la recogida de datos, por lo que los investigadores no necesitarán tener a todos los usuarios identificados por los datos personales.

4.4 Limitaciones del estudio

Una vez definido el proyecto de investigación que se pretende llevar a cabo, resulta fundamental identificar las limitaciones que puedan afectar tanto su validez interna como externa.

Entre las posibles pérdidas previamente mencionadas, también se incluyen, entre otras causas, el abandono del estudio o el fallecimiento de uno de los dos participantes: el paciente oncológico pediátrico o su cuidador informal. En caso de que uno de ellos sea excluido, su respectiva contraparte también quedará automáticamente fuera del estudio. Esta medida se adopta con el fin de preservar la rigurosidad metodológica y evitar posibles sesgos en los resultados de la investigación.

Este punto es importante a remarcar ya que al tratarse de una patología con alta mortalidad y en la que los pacientes se someten a duros tratamientos, en caso de fallecimiento no se podrá seguir adelante con el participante, aunque la otra parte no tuviese efectos secundarios.

Por otro lado, en relación con la validez interna, se identifica una limitación vinculada a un posible sesgo en la información suministrada por los diversos participantes a lo largo del desarrollo de este estudio. Este sesgo, previamente mencionado, está directamente relacionado con la falta de comunicación de datos verídicos y actualizados sobre las experiencias y circunstancias de los diferentes sujetos involucrados en la investigación.

Bibliografía

- (1) Tipos de cáncer infantil más detectados en España en 2022 Available at: <https://es.statista.com/estadisticas/1206559/tipos-de-cancer-infantil-con-mayor-incidencia-en-espana/>.
- (2) La Sociedad Española de Epidemiología aboga por una mayor colaboración entre investigadores para aumentar el conocimiento y el estudio de los tumores infantiles.
- (3) Cánceres infantiles 2024; Available at: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil>.
- (4) Nieto C, Romaguera P, Comos A, Poveda V, Cebolla P, Zurián V. Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2023. Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP).
- (5) Rodgers CC, Laing CM, Herring RA, Tena N, Leonardelli A, Hockenberry M, et al. Understanding Effective Delivery of Patient and Family Education in Pediatric Oncology: A Systematic Review From the Children's Oncology Group. J Pediatr Oncol Nurs 2016 - 07-27;33(6):432.
- (6) Kearney JA, Salley CG, Muriel AC. Standards of Psychosocial Care for Parents of Children With Cancer. Pediatric Blood & Cancer 2015 -12;62(S5).
- (7) Desjardins L, Solomon A, Shama W, Mills D, Chung J, Hancock K, et al. The impact of caregiver anxiety/depression symptoms and family functioning on child quality of life during pediatric cancer treatment: From diagnosis to 6 months. Journal of Psychosocial Oncology 2022 -01-12;40(6):790.
- (8) Semerci R, Uysal G, Açikgöz A, Demirer P. The Predictive Power of Religious Coping on Care Burden, Depression, Stress, and Anxiety of Parents of Pediatric Oncology Patients in Turkey. J Relig Health 2024 -08-11;63(5):3618.
- (9) Romaniuk DK, Kristjanson LJ. The Parent-Nurse Relationship From the Perspective of Parents of Children With Cancer.
- (10) Kemper KJ, Danhauer SC. Music as Therapy.

(11) Raybin JL, Harnke B, Hendricks-Ferguson V. Does Creative Arts Therapy Improve Distressing Symptoms in Children with Cancer? A Synthesis of Extant Literature. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing* 2022 -01;39(1):60.

(12) Standley JM, Hanser SB. Music Therapy Research and Applications in Pediatric Oncology Treatment.

(13) Giordano F, Rutigliano C, Ugolini C, Iacona E, Ronconi L, Raguseo C, et al. Effect of Music Therapy on Chemotherapy Anticipatory Symptoms in Adolescents: A Mixed Methods Study. *Journal of Pain and Symptom Management* 2024 -07;68(1):e62.

(14) 1Da Silva Santa IN, Schweitzer MC, Dos Santos MLBM, Ghelman R, Filho VO. MUSIC INTERVENTIONS IN PEDIATRIC ONCOLOGY: Systematic review and meta-analysis. *Complementary Therapies in Medicine* 2021 -05-05;59.

(15) Carrasco García J, González López I, Cañizares Sevilla AB. Beneficios de la musicoterapia como opción integrativa en el tratamiento oncológico. *PSIC* 2023 -10-30;17(2):335.

(16) Carolina Sepúlveda-Vildósola A, Herrera-Zaragoza OR, Jaramillo-Villanueva L, Anaya-Segura A. La musicoterapia para disminuir la ansiedad Su empleo en pacientes pediátricos con cáncer. 2014 -06-10.

(17) Vuilleumier P, Trost W. Music and emotions: from enchantment to entrainment. *Annals of the New York Academy of Sciences* 2015 -03;1337(1):212.

(18) Dijkstra S, Kraal KCJM, Ruijters VJ, Leontien CM, Kremer, Hoogerbrugge PM. Examining the Potential Relationship Between Multidisciplinary Team Meetings and Patient Survival in Pediatric Oncology Settings: A Systematic Review.

(19) Escala de Ansiedad Infantil de Spence Available at: <https://www.scaswebsite.com/wp-content/uploads/2021/07/spanish-euro-scas.pdf>.

(20) Cuestionario de calidad Pediátrica (PedsQL 4.0) Available at: https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/centinelas/programa-general-registro-2020/manifestaciones-alergicas-agudas-calidad-vida-edad-pediatri.ficheros/1545252-PedsQL-4.0-Core-All_AU4.0_spa-ES_Wellbeing_7años.pdf.

(21) Escala de Zarit.

ANEXOS

Anexo 1: Hoja informativa sobre el proyecto de investigación para el paciente

Estimado participante,

La presenta hoja que ha recibido del investigador a fecha de _____ corresponde a la Hoja de Información a los Participantes (HIP) y los datos, derechos e información en la misma responden a los requisitos marcados en la aprobación realizada por la Comisión de Investigación con fecha datada del

Por ello, en base a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica y reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación sanitaria, se le proporciona toda la información considerada procedente y precisada.

En consecuencia, se pone en su conocimiento la información personal correspondiente al alumno investigador el cual responde bajo el nombre de Teresa García Peña de la Escuela de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios, Universidad Pontificia Comillas. Para cualquier contacto requerido con el mismo se facilitan los datos de comunicación correspondientes.

A su vez, se le informa del proyecto de investigación al cual corresponde dicha hoja informativa y el cual se concibe bajo el título de “Proyecto de investigación observacional sobre el impacto de la musicoterapia en la ansiedad del paciente oncológico-pediátrico y su familia” y cuya finalidad no es otra que la descripción y determinación mediante su implementación durante el tratamiento.

Se comunica que dicho proyecto de investigación por el presente definido ha sido sometido al Comité de Investigación de la Escuela, el cual tras valoración y estudio de este ha respondido con un informe favorable del mismo.

Por la misma ya referencia Ley 41/2002, de 14 noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación sanitaria, usted tiene el derecho a otorgar o revocar su consentimiento informado a participar en el presente proyecto de investigación de manera voluntaria, libre y bajo la comprensión total de la información que a usted se le proporciona.

Y en lo que se refiere a los datos e información personal a usted perteneciente que puedan ser obtenidos a lo largo del desarrollo del estudio para la consecución de la finalidad del proyecto de investigación, se hace referencia a la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (LOPDGDD), que adapta la normativa española al Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) de la Unión Europea por la cual se garantiza el carácter confidencial de sus datos y establece normas para el tratamiento seguro y responsable de los datos personales en España. De esta manera se establece la manera de cómo deben recopilarse, tratarse y almacenarse los datos personas como a su vez se definen los derechos de los ciudadanos sobre sus datos. Se recalca que todo aquel profesional integrado como investigador en el presente estudio y que, por consecuente, tendrá acceso a los datos por usted proporcionados está obligado a cumplir dicha Ley.

A su disposición y atentamente,

Firma el equipo investigador.

Anexo 2: Hoja del consentimiento informado del paciente

Estimado participante,

La presente hoja que ha recibido del investigador a fecha de 00/00/0000 corresponde al consentimiento informado y los datos, derechos e información en ella contenidos responden a los requisitos marcados en la aprobación realizada por la Comisión de Investigación con fecha datada del 11 de septiembre de 2014.

Por ello, en base a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica y reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación sanitaria, se le proporciona toda la información considerada procedente y precisada.

En consecuencia, se pone en su conocimiento los datos del investigador y aquellos correspondientes al estudio de investigación de cuya participación se solicita dicho consentimiento informado. Así mismo, el alumno investigador responde bajo el nombre de Teresa García Peña, siendo ella misma la investigadora del proyecto de investigación aquí referenciado y que recibe el título de “Proyecto de investigación observacional sobre el impacto de la musicoterapia en la ansiedad del paciente oncológico-pediátrico y su familia”. Ambos dos, investigador y proyecto pertenecen a la Escuela de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios, Universidad Pontificia Comillas.

Por la misma ya referenciada Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica y reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación sanitaria, usted tiene el derecho de otorgar o revocar su consentimiento informado a participar en el presente proyecto de investigación de manera voluntaria, libre y bajo la comprensión total de la información a usted proporcionada.

Y en lo que se refiere a los datos e información personal a usted pertenecientes que puedan ser obtenidos a lo largo del desarrollo del estudio para la consecución de la finalidad del proyecto de investigación se hace referencia a se hace referencia a la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (LOPDGDD), que adapta la normativa española al Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) de la Unión Europea por la cual se garantiza el carácter confidencial de sus datos y establece normas para el tratamiento seguro y responsable de los datos personales en España.

Así, Yo (Nombre y apellidos) a fecha (Día, mes y año) afirmo que he recibido dos hojas procedentes del investigador identificado como Teresa García Peña a fecha (Día, mes y año). Una de ellas corresponde a la Hoja de Información a los Participantes en la cual soy informado de forma detallada de mis derechos, legislación vigente al respecto, contenido del proyecto de investigación que se presenta y datos del investigador. La segunda hoja corresponde al consentimiento informado en que de nuevo se explica todo lo referente a este estudio de investigación y a mi participación en él como participante.

Tras el recibimiento de dicha documentación y bajo la comprensión total de la información recibida y de manera voluntaria y libre de coacciones me declaro informado de todo lo que respecta al proyecto de investigación, tras haber contado con el tiempo suficiente para reflexionar y tomar una decisión sobre si otorgo o revoco mi consentimiento informado a la participación en dicho estudio.

Por ello, Otorgo/Revoco mi consentimiento informado a la participación en este proyecto de investigación titulado bajo el nombre “Proyecto de investigación observacional sobre la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con úlceras por presión y sus cuidadores informales”

Yo, (Nombre y Apellidos) a fecha de (Día, mes y año) firmo a continuación en una hoja duplicada correspondientes una para el investigador y otra para mí como participante.

Yo, Teresa García Peña a fecha de (Día, mes y año) como alumna investigadora de dicho proyecto de investigación firmo la otorgación/revocación del participante a participar en el mismo en una hoja duplicada correspondientes una para el participante y otra para mí como investigador.(2)

Anexo 3: Plantilla para el investigador de seguimiento de recogida de datos de los sujetos que son pacientes oncológico-pediátricos en tratamiento activo.

Datos generales
Código identificativo del investigador:
Fecha de recepción de la hoja informativa:
Fecha de recepción del consentimiento informado:
Fecha de recogida de los datos:
Tipo de sujeto: Paciente oncológico-pediátrico/ Cuidador informal (Familia)
Número de usuario del POP:
Código identificativo del cuidador informal de dicho POP:
Fecha y firma del investigador:

Tabla 6. Plantilla de datos generales para el investigador. Elaboración propia.

Nombre de la variable	Variable respondida en el cuestionario
Sexo	Sí respondida/No respondida
Edad	Sí respondida/No respondida
Lugar de residencia	Sí respondida/No respondida
Efectos secundarios	Sí respondida/No respondida
Percepción de la MT	Si respondida/No respondida
Total de variables:5	Total de variables respondidas en el cuestionario:
	Total: /5

Tabla 7. Plantilla de seguimiento de recogida de datos para el investigador. Elaboración propia.

Nombre de la variable	Resultado
Estadio enfermedad	
Tipo de tratamiento	
Estado funcional	
Nivel de ansiedad	
Frecuencia sesiones MT	
Duración sesión MT	
Tipo de MT	

Tabla 8. Plantilla de recogida de datos a rellenar por el investigador sobre los sujetos. Elaboración propia.

Anexo 4: Plantilla para el investigador de seguimiento de recogida de datos de los sujetos que son cuidadores informales de pacientes oncológico-pediátricos que se encuentran en tratamiento activo.

Datos generales
Código identificativo del investigador:
Fecha de recepción de la hoja informativa:
Fecha de recepción del consentimiento informado:
Fecha de recogida de los datos:
Tipo de sujeto: Paciente oncológico-pediátrico/ Cuidador informal (Familia)
Número de usuario del POP:
Código identificativo del cuidador informal de dicho POP:
Fecha y firma del investigador:

Tabla 9. Plantilla de datos generales para el investigador. Elaboración propia.

Nombre de la variable	Variable respondida en el cuestionario
Sexo	Sí respondida/No respondida
Edad	Sí respondida/No respondida
Estado civil	Sí respondida/No respondida
Nivel socioeconómico	Sí respondida/No respondida
Nivel de educación recibido de tipo formal	Si respondida/No respondida
Empleo laboral	Sí respondida/No respondida
Total de variables: 6	Total de variables respondidas en el cuestionario:
	Total:/6

Tabla 10. Plantilla de seguimiento de recogida de datos para el investigador. Elaboración propia.

Nombre de la variable	Resultado
Nivel de ansiedad	
Nivel de sobrecarga del cuidador informal	
Percepción sobre la MT	

Tabla 11. Plantilla de recogida de datos a rellenar por el investigador sobre los sujetos. Elbaoración propia.

Anexo 5: Cuestionario de administración propia para el pacientes oncológico-pediátricos.

La encuesta que ha recibido de forma telemática, a través de la aplicación asociada al estudio, corresponde a un cuestionario diseñado para recopilar información que los investigadores necesitamos conocer para llevar a cabo el estudio en el que usted ha consentido participar. Este cuestionario debe ser completado de manera individual, ya que las preguntas son claras y precisas; sin embargo, si surge alguna duda, podrá consultar al investigador asignado, quien estará disponible para asistirle hasta que finalice el cuestionario. Le recomendamos leer cuidadosamente cada pregunta y responder con tranquilidad, ya que no existe un límite de tiempo para completarlo.

Además, en la parte superior del cuestionario, le pedimos que verifique si su número de usuario es correcto.

Agradecemos sinceramente su colaboración en nombre de todo el equipo de investigación.

Datos generales
Código identificativo del investigador:
Fecha de recogida de los datos:
Tipo de sujeto: Paciente oncológico-pediátrico/ Cuidador informal (Familia)
Número de usuario del POP:
Código identificativo del cuidador informal de dicho POP:
Fecha y firma del investigador:

Tabla 12. Plantilla de datos generales del cuestionario del POP. Elaboración propia.

1. Indique su sexo

- a. Niño
- b. Niña

2. Indique su edad marcando la casilla que corresponde al rango de años en el que usted se encuentra.

- a. <1 año
- b. 1-4 años
- c. 5-9 años
- d. 10-14 años
- e. 15-18 años

3. Indique su edad numérica en la siguiente casilla

4. Lugar de residencia

- a. Urbano
- b. Rural

5. Efectos secundarios

- a. Leves (no requieren tratamiento o manejo específico)
- b. Moderados (intervención médica o cambios en el tratamiento)
- c. Severos (afectan gravemente la CV o requieren hospitalización)

6. Percepción de la MT

- a. No te gusta nada que esté relacionado con la música
- b. Te gusta la música y las actividades que cuenten con este recurso

Gracias por su colaboración,

Firma el equipo investigador.

Anexo 6: Cuestionario de administración propia para el cuidador informal de pacientes oncológico-pediátricos con tratamiento en activo.

La encuesta que ha recibido de forma telemática, a través de la aplicación asociada al estudio, corresponde a un cuestionario diseñado para recopilar información que los investigadores necesitamos conocer para llevar a cabo el estudio en el que usted ha consentido participar. Este cuestionario debe ser completado de manera individual, ya que las preguntas son claras y precisas; sin embargo, si surge alguna duda, podrá consultar al investigador asignado, quien estará disponible para asistirle hasta que finalice el cuestionario. Le recomendamos leer cuidadosamente cada pregunta y responder con tranquilidad, ya que no existe un límite de tiempo para completarlo.

Además, en la parte superior del cuestionario, le pedimos que verifique si su número de usuario es correcto.

Agradecemos sinceramente su colaboración en nombre de todo el equipo de investigación

Datos generales
Código identificativo del investigador:
Fecha de recogida de los datos:
Tipo de sujeto: Paciente oncológico-pediátrico/ Cuidador informal (Familia)
Número de usuario del POP:
Código identificativo del cuidador informal de dicho POP:
Fecha y firma del investigador:

Tabla 13. Plantilla de datos generales del cuestionario del cuidador informal del POP. Elaboración propia.

1. Indique su sexo:

- a. Mujer
- b. Hombre

2. Indique su edad marcando la casilla que corresponda al rango de años en el que usted se encuentra.

- a. < 25 años
- b. 25-34 años
- c. 35-44
- d. 45 años o más

3. Indique cuál es su estado civil en el momento actual.

- a. Soltero
- b. Casado
- c. Divorciado

- d. Viudo
 - e. Otros
4. **Nivel de educación recibido durante su vida de tipo formal.**
- a. Bajo nivel educativo (sin educación formal, primaria completa o incompleta)
 - b. Nivel medio (secundaria completa o incompleta, educación técnica)
 - c. Nivel alto (universidad o posgrado)
5. **Cuál es su nivel socioeconómico en este momento**
- a. 5-9 ptos.: Alto→Clase I
 - b. 10-13 ptos.: Medio-Alto→Clase II
 - c. 14-17 ptos.: Medio→Clase III
 - d. 18-21 ptos.: Medio-Bajo→Clase IV
 - e. 22-25 ptos.: Bajo→ Clase V
6. **Indique en qué estado de empleo se encuentra en este momento**
- a. Empleado
 - b. Desempleado
 - c. Estudiante
 - d. Ama de casa
 - e. Jubilado

Gracias por su colaboración,

Firma el equipo investigador.

Anexo 7: Plantilla para cuestionario PedsQL para la evaluación del estado funcional de los pacientes oncológico-pediátricos (19)

La encuesta que ha recibido de forma telemática, a través de la aplicación asociada al estudio, corresponde a un cuestionario diseñado para recopilar información que los investigadores necesitamos conocer para llevar a cabo el estudio en el que usted ha consentido participar. Este cuestionario debe ser completado de manera individual, ya que las preguntas son claras y precisas; sin embargo, si surge alguna duda, podrá consultar al investigador asignado, quien estará disponible para asistirle hasta que finalice el cuestionario. Le recomendamos leer cuidadosamente cada pregunta y responder con tranquilidad, ya que no existe un límite de tiempo para completarlo. Siga las instrucciones que le indican en relación a la puntuación que se le explica a continuación.

Además, en la parte superior del cuestionario, le pedimos que verifique si su número de usuario es correcto.

Agradecemos sinceramente su colaboración en nombre de todo el equipo de investigación.

INSTRUCCIONES

En la página siguiente se enumeran una serie de cosas que pueden resultar un problema para **su hijo/a**.

Díganos **hasta qué punto** estas cosas han sido un problema para su **hijo/a** durante el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo:

- 0** si **nunca** es un problema
- 1** si **casi nunca** es un problema
- 2** si **a veces** es un problema
- 3** si **a menudo** es un problema
- 4** si **casi siempre** es un problema

En este cuestionario no existen respuesta correctas o incorrectas.

Nº de usuario: _____

La salud física y las actividades (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Caminar	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en juegos activos/hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Coger objetos pesados	0	1	2	3	4

5. Bañarse	0	1	2	3	4
6. Ayudar a recoger sus juguetes	0	1	2	3	4
7. Tener dolor	0	1	2	3	4
8. Sentirse cansado/a	0	1	2	3	4

El estado emocional (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Tener miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste	0	1	2	3	4
3. Enfadarse	0	1	2	3	4
4. Tener dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Estar preopado/a	0	1	2	3	4

Las actividades sociales (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Jugar con otros niñ@s	0	1	2	3	4
2. Los otros niñ@s no quieren jugar con él/ella	0	1	2	3	4
3. Los otros niñ@s se burlan de él/ella	0	1	2	3	4
4. Poder hacer las mismas cosas que otros niñ@s de su edad	0	1	2	3	4
5. Seguir el ritmo de los otros niñ@s cuando juega con ellos/as	0	1	2	3	4

Actividades escolares (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidar cosas	0	1	2	3	4
3. Acabar todas las tareas del colegio	0	1	2	3	4
4. Perder clase por no encontrarse bien	0	1	2	3	4
5. Perde clase por tener que ir al médico o al hospital	0	1	2	3	4

...BIENESTAR	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre

1. Se siente feliz	0	1	2	3	4
2. Se siente bien consigo mismo	0	1	2	3	4
3. Se siente bien con su salud	0	1	2	3	4
4. Obtiene el apoyo de familiares o amigos	0	1	2	3	4
5. Piensa que le sucederán cosas buenas	0	1	2	3	4
6. Piensa que su salud será buena en el futuro					

EN GENERAL	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. En general ¿Cómo es la salud de su hijo?	0	1	2	3	4

Tabla 14. Plantilla para el cuestionario PedsQL. (20)

Anexo 8: Cuestionario SCAR para medir el nivel de ansiedad de los pacientes oncológico-pediátricos (20)

La encuesta que ha recibido de forma telemática, a través de la aplicación asociada al estudio, corresponde a un cuestionario diseñado para recopilar información que los investigadores necesitamos conocer para llevar a cabo el estudio en el que usted ha consentido participar. Este cuestionario debe ser completado de manera individual, ya que las preguntas son claras y precisas; sin embargo, si surge alguna duda, podrá consultar al investigador asignado, quien estará disponible para asistirle hasta que finalice el cuestionario. Le recomendamos leer cuidadosamente cada pregunta y responder con tranquilidad, ya que no existe un límite de tiempo para completarlo. Siga las instrucciones que le indican en relación a la puntuación que se le explica a continuación.

Además, en la parte superior del cuestionario, le pedimos que verifique si su número de usuario es correcto.

Agradecemos sinceramente su colaboración en nombre de todo el equipo de investigación.

Nº de usuario

Elija la opción dependiendo de la frecuencia con la que te ocurran las siguientes opciones. No hay ni buenas ni malas.

NUNCA	A VECES	MUCHAS VECES	SIEMPRE
0	1	2	3

1. Hay cosas que me preocupan
2. Me da miedo la oscuridad.....
3. Cuando tengo un problema noto una sensación extraña en el estómago.....
4. Tengo miedo.....
5. Tendría miedo si me quedara solo en casa.....
6. Me da miedo hacer un examen...
7. Me da miedo usar aseos públicos.....
8. Me preocupo cuando estoy lejos de mis padres.....
9. Tengo miedo de hacer el ridículo delante de la gente
10. Me preocupa hacer mal el trabajo de la escuela
11. Soy popular entre los niñ@s de mi edad
12. Me preocupa que algo malo le suceda a alguien de mi familia
13. De repente siento que no puedo respirar sin motivo

14. Necesito comprobar varias veces que he hecho bien las cosas
15. Me da miedo dormir solo
16. Estoy nervioso o tengo miedo por las mañanas antes de ir al colegio
17. Soy bueno en los deportes
18. Me dan miedo los perros
19. No puedo dejar de pensar en cosas malas o tontas
20. Cuando tengo un problema mi corazón late muy fuerte
21. De repente empiezo a temblar sin motivo
22. Me preocupa que algo malo pueda pasarme
23. Me da miedo ir al médico o al dentista
24. Cuando tengo un problema me siento nervioso
25. Me dan miedo los lugares altos o los ascensores
26. Soy una buena persona
27. Tengo que pensar en cosas especiales para evitar que pase algo malo
28. Me da miedo viajar en coche, autobús o tren
29. Me preocupa lo que otras personas piensen de mí
30. Me da miedo estar en lugares donde hay mucha gente
31. Me siento feliz
32. De repente tengo mucho miedo sin motivo
33. Me dan miedo los insectos o las arañas
34. De repente me siento mareado o creo que me voy a desmayar sin motivo
35. Me da miedo tener que hablar delante de mis compañeros de clase
36. De repente mi corazón late muy rápido sin motivo
37. Me preocupa tener miedo de repente sin que haya nada que temer
38. Me gusta como soy
39. Me da miedo estar en lugares pequeños y cerrados
40. Tengo que hacer algunas cosas una y otra vez (como lavarme las manos, limpiar, o poner las cosas en un orden determinado...)
41. Me molestan pensamientos tontos o malos, o imágenes en mi mente...
42. Tengo que hacer algunas cosas de una forma determinada para evitar que pases cosas malas
43. Me siento orgulloso de mi trabajo en la escuela
44. Me daría miedo pasar la noche lejos de mi casa
45. ¿Hay algo más que realmente te dé miedo)

Si/No

Escribe qué es.....

¿Con qué frecuencia te pasa?.....

PUNTUACIÓN FINAL:

Anexo 9: Escala de Zarit para medir la sobrecarga del cuidador informal. (21)

La encuesta que ha recibido de forma telemática, a través de la aplicación asociada al estudio, corresponde a un cuestionario diseñado para recopilar información que los investigadores necesitamos conocer para llevar a cabo el estudio en el que usted ha consentido participar. Este cuestionario debe ser completado de manera individual, ya que las preguntas son claras y precisas; sin embargo, si surge alguna duda, podrá consultar al investigador asignado, quien estará disponible para asistirle hasta que finalice el cuestionario. Le recomendamos leer cuidadosamente cada pregunta y responder con tranquilidad, ya que no existe un límite de tiempo para completarlo. Siga las instrucciones que le indican en relación a la puntuación que se le explica a continuación.

Además, en la parte superior del cuestionario, le pedimos que verifique si su número de usuario es correcto.

Agradecemos sinceramente su colaboración en nombre de todo el equipo de investigación.

Nº de usuario

Cada ítem se valora así:

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado)

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Puntuación máxima de 88 puntos.No existen normas ni puntos de corte establecidos.





Sin embargo, suele considerarse indicativa de <<no sobrecarga>> una puntuación inferior a 46, y de <<sobrecarga intensa>> una puntuación superior a 56.

Pregunta a realizar	Puntuación
1. ¿Siente que su familia solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2. ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3. ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6. ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8. ¿Siente que su familiar depende de usted?	
9. ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10. ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12. ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13. ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15. ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16. ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18. ¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otras personas?	
19. ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21. ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo	

hace?	
22. En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Tabla 15. Plantilla para el cuestionario de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.
(21)

Anexo 10: Póster de guía de desarrollo de las diferentes fases del estudio.

CRONOGRAMA ESTUDIO	
FASES+FECHAS 	INFORMACIÓN A DESTACAR DE CADA FASE 
PRIMERA ENTREVISTA (Octubre-Noviembre)	<ul style="list-style-type: none"> • Primer contacto: Participante • 3 partes; Presentación de: Investigador, Equipo y Proyecto. • Objetivos + Razones del estudio • Entrega documento informativo • Registro plantilla de recogida de datos
SEGUNDA ENTREVISTA (Noviembre-Diciembre)	<ul style="list-style-type: none"> • Resolver posibles dudas de la anterior sesión • Entrega de Hoja de Consentimiento Informado • Registro plantilla recogida de datos
TERCERA ENTREVISTA (Diciembre-Enero)	<ul style="list-style-type: none"> • Formalizar participación o Rechazo colaboración • Recogida Consentimiento Informado • Registro plantilla recogida de datos
RECOGIDA DE DATOS (Febrero-Septiembre)	<ul style="list-style-type: none"> • A lo largo de los meses de Febrero hasta Septiembre se recogerán los datos a través de la aplicación creada y que esta guardará gracias a las encuestas `planteadas.
EVALUACIÓN FINAL (Octubre)	<ul style="list-style-type: none"> • Aplicación de las escalas de ansiedad al finaliza la intervención para medir cambios.
ANÁLISIS (Noviembre-Enero) 	<ul style="list-style-type: none"> • Procesamiento de datos, comparación de resultados pre y post-intervención y redacción de conclusiones.
! ASPECTOS IMPORTANTES ; 	

- Hacer hincapié en que es todo un privilegio poder dirigirse hacia ellos y que se les agradece su participación (tanto si deciden que quieren colaborar como si no).
- El investigador deberá de hacer una correcta recogida de datos en la plantilla a lo largo de las diferentes entrevistas.
- El contacto con los usuarios deberá de ser cercano, nunca desde la imposición o la obligatoriedad.
- Se les deberá de facilitar a los participantes todos los recursos que sean necesarios para el correcto seguimiento durante el estudio.

