



USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

Ciencia a la mente y virtud al corazón

TRABAJO DE INTEGRACIÓN FINAL

**Introducción a un abordaje musicoterapéutico para las familias
que transitan cáncer infantil en su hogar**

Cátedra: Seminario de Investigación

Carrera: Licenciatura en Musicoterapia

Facultad: Universidad del salvador

Profesores: -Schwarcz López Aranguren, Violeta

-Kleiner, Ingrid Jesica

-Galán, Lara Denise

Estudiantes: Aragón Correa, Brenda (37.382.421)

Moler, Agustina (40.348.615)

Año: 2026

Introducción a un abordaje musicoterapéutico para las familias que transitan cáncer infantil en su hogar

Agradecimientos

Agradecemos a todas las personas que hicieron posible esta investigación, a las familias entrevistadas por la calidez de abrirse y dejarnos entrar en sus vidas, y a los profesionales musicoterapeutas, quienes nos recibieron y brindaron su valioso tiempo.

Del mismo modo, agradecemos al cuerpo docente de la Universidad del Salvador y a nuestros compañeros, por las enriquecedoras jornadas de estudio compartidas.

Por último, valoramos enormemente el acompañamiento de nuestras familias, a quienes les agradecemos su apoyo incondicional en cada etapa.



USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

Introducción a un abordaje musicoterapéutico para las familias que transitan cáncer infantil en su hogar

ÍNDICE

CAPÍTULO 1 - INTRODUCCIÓN	5
1.1 Importancia	5
1.2 Pregunta problema	6
1.3 Hipótesis	6
1.4 Objetivos	6
1.4.1 Generales	6
1.4.2 Específicos	7
CAPÍTULO 2 - MARCO TEÓRICO	7
2.1 La familia como sistema de apoyo	7
2.2 Vínculos Familiares	8
2.3 Cáncer	8
2.3.1 Cáncer infantil	9
2.4. Calidad de Vida	10
2.4.1 Calidad de vida en relación a la salud	11
2.4.2 Dolor	11
2.5. Crisis	12
2.6. Musicoterapia	13
2.6.1 Musicoterapia Plurimodal	14
2.6.2 La improvisación grupal	16
CAPÍTULO 3 - ESTADO DEL ARTE	17
CAPÍTULO 4 - TIPO DE ESTUDIO	19
4.1 Método:	19
4.2 Tipo de investigación	19
4.3 Diseño de la investigación	19
4.4 Muestreo o casuística	19

Introducción a un abordaje musicoterapéutico para las familias que transitan cáncer infantil en su hogar

4.5 Metodología de obtención	20
CAPÍTULO 5 - RECOLECCIÓN Y ELABORACIÓN DE LOS DATOS	20
5.1 Instrumentos para la obtención de los datos	20
5.2 Descripción de los instrumentos que se utilizarán	20
5.2.1 Entrevista semi estructurada a musicoterapeutas	20
5.2.2 Entrevistas semi estructuradas a familias de niños oncológicos	21
CAPÍTULO 6 - DESARROLLO	22
6.1 Elaboración de los datos	22
6.2 Matrices de datos	23
6.2.1 Matriz 1	23
6.2.2 Matriz 1.A	26
6.2.3 Matriz 2	31
CAPÍTULO 7 - CONCLUSIONES	41
BIBLIOGRAFÍA	44
ANEXOS	47
1 Entrevista a musicoterapeuta G	47
2 Entrevista a musicoterapeuta A	72
3 Entrevista a familia F1	83
4 Entrevista a familia F2	109
5 Entrevista a familia F3	116



CAPÍTULO 1 - INTRODUCCIÓN

La familia conviviente de un niño con cáncer, atraviesa una serie de emociones como el miedo, el estrés, la incertidumbre, el dolor y diferentes etapas que se presentan debido a que, generalmente, implica un tratamiento largo que requiere de paciencia, tiempo, y que trasciende al paciente como individuo, ya que impacta directamente en su núcleo familiar, debido a la imprevisibilidad en cuanto a la evolución del tratamiento y la crisis que genera la posibilidad de muerte.

En este contexto, la intervención de la musicoterapia se torna preponderante puesto que el abordaje plurimodal integra de manera coherente técnicas y herramientas de distintas corrientes teóricas para adaptarse a las necesidades específicas de cada paciente y su familia.

Desde su intervención biopsicosocioespiritual, facilita la expresión, la comunicación, otorga herramientas para fortalecer el vínculo padre-hijo, el de los adultos acompañantes y del grupo familiar con el niño, de esta manera poder sobrellevar dicho proceso con la mejor calidad de vida posible y una resolución favorable de la crisis.

El cáncer es una patología agresiva y de rápida evolución, que afecta las fibras más íntimas del niño, su ser entero está tomado, su cuerpo, su mente y su espíritu, tiene secuelas que no afectan solo al paciente, sino también a todo su círculo familiar con el que convive y comparte su vida. Es por eso que se debe entender el impacto que provoca la confirmación de este diagnóstico, fundamentalmente en sus padres y hermanos.

1.1 Importancia

Según el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA), en Argentina se diagnostican aproximadamente 1.400 nuevos casos de cáncer infantil cada año. Estas cifras suelen centrarse en el niño como portador biológico de la enfermedad y omiten que el cáncer pediátrico es una enfermedad familiar.

Introducción a un abordaje musicoterapéutico para las familias que transitan cáncer infantil en su hogar

Por cada diagnóstico existe una familia, una red de vínculos: padres, hermanos, abuelos que se ven impactados y desestabilizados por el diagnóstico. Desde la Musicoterapia Plurimodal, el ser humano es comprendido como una unidad biopsicosocioespiritual, por lo tanto, el tratamiento no puede limitarse a los síntomas físicos del niño, debe ser una intervención integral en la que se considera al paciente en todas sus dimensiones.

La importancia de este trabajo radica en la necesidad de integrar al entorno familiar como un agente activo, dado que funciona como la principal red de contención. Por lo tanto, las herramientas brindadas desde el abordaje plurimodal resultan esenciales para poder sobrellevar el tratamiento.

1.2 Pregunta problema

¿Qué características del abordaje plurimodal posibilitan una mejor calidad de vida a las familias que conviven con un niño oncológico?

1.3 Hipótesis

El modelo de musicoterapia plurimodal posibilita a las familias de niños oncológicos diversas herramientas de comunicación, vinculación, resignificación y descarga de emociones, para sobrellevar no solo la situación del primer impacto del diagnóstico sino también para transitar el camino de convivir con el tratamiento, generando de esta manera una mejor calidad de vida intrafamiliar.

1.4 Objetivos

1.4.1. Generales

- Desarrollar el trabajo con las familias de niños oncológicos desde el modelo plurimodal, mediante el abordaje de áreas indispensables para el afrontamiento de la crisis familiar generada por el impacto del diagnóstico y la transición de la enfermedad.

Introducción a un abordaje musicoterapéutico para las familias que transitan cáncer infantil en su hogar

1.4.2. Específicos

- Describir las herramientas utilizadas para el afrontamiento de la crisis familiar que se produce frente al diagnóstico de cáncer infantil;
- Exponer el trabajo de la musicoterapia como agente facilitador de la comunicación intrafamiliar, el fortalecimiento de los vínculos y la calidad de vida del grupo familiar;
- Describir la forma en que la improvisación grupal funciona como intervención musicoterapéutica en las familias que atraviesan un estado de crisis por la enfermedad de cáncer de un menor de edad.

CAPÍTULO 2 - MARCO TEÓRICO

La presente investigación se centra en el trabajo con la familia, entendida como la matriz básica con que todo sujeto cuenta para afrontar las problemáticas de su existencia. Tal como desarrolló la Lic. Patricia Pellizzari (2005), la familia constituye un lugar de pertenencia que acompaña, nutre y da identidad. Desarrolla que los miembros están unidos no solo por lazos legales, sino por sentimientos psicológicos de afecto y respeto que configuran la base del acompañamiento en salud (Pellizzari & Rodríguez, 2005).

2.1 La familia como sistema de apoyo

En este trabajo resulta pertinente abordar a la familia como un sistema de apoyo durante el transcurso de la enfermedad oncológica en un menor de edad. En este sentido, la familia funciona como colector y mediador de información y de apoyo concreto (Caplan, *en Crear Salud*, 2011). Se observa que sobre este núcleo recaen no sólo las tareas de cuidado médico, sino también la función de sostén frente al dolor psíquico, físico y espiritual, pues se constituye como el principal recurso de contención del paciente. En el proceso de mantener el compromiso con el niño, la calidad de vida de la familia se ve afectada, atraviesa una reorganización en todos los niveles para poder continuar brindando contención emocional, y esto

Introducción a un abordaje musicoterapéutico para las familias que transitan cáncer infantil en su hogar

sin dejar de considerar la relevancia del aspecto económico para la continuidad del cuidado.

2.2 Vínculos Familiares

Grau Rubio sostiene que “cuando un niño cae enfermo, toda la familia enferma con él, por lo que los tratamientos deben ser integrales y referidos a todo el núcleo familiar” (Grau Rubio, 2002, p. 6). Ante el diagnóstico, toda la dinámica familiar atraviesa una reorganización profunda, se ven afectados los vínculos por una sobrecarga física y emocional, especialmente en la figura del cuidador principal (frecuentemente la madre). Como explica Juan Pablo Ossa Atehortúa (2023), “los cuidadores familiares se definen como aquellos que tienen un vínculo afectivo significativo con el paciente” (s.ref.). Generalmente, deviene sobre la madre una sobrecarga física, mental y emocional que puede terminar afectando su vida personal.

Según menciona Ossa Atehortúa (2023), la vida de las familias involucradas se encuentra afectada por la modificación de hábitos, el desbalance en las actividades diarias, el retraimiento social por la pérdida de contacto que afecta a todos los miembros y el desconcierto con respecto al futuro produce altibajos emocionales.

2.3 Cáncer

Al hablar de cáncer desde el punto de vista biológico, se remite a un desorden celular, es decir, el ciclo normal es un proceso en el cual una unidad crece y se divide para crear una copia de sí misma. De esta manera, permite reemplazar a otras que se desgastan. Cuando se dividen anormalmente, lleva a la formación de agregados que crecen, lesiones celulares que dañan tejidos vecinos, ya que se nutre del organismo y altera su fisiología.

Introducción a un abordaje musicoterapéutico para las familias que transitan cáncer infantil en su hogar

2.3.1 Cáncer infantil

Como se menciona en el trabajo de Ossa Atehortua (2023), según la OMS 280.000 niños y adolescentes son diagnosticados con cáncer a nivel mundial, los tipos más frecuentes durante la infancia son (Grau, 2001):

- Leucemia: Enfermedad de la sangre producida por una multiplicación incontrolada de las células denominadas blastos (forma inmadura de las células antes de que aparezcan sus características definitivas) en la médula ósea.

- Linfomas: Es un tipo de cáncer de los ganglios linfáticos que pueden afectar a todo el sistema linfático del organismo: ganglios linfáticos periféricos, y órganos linfoides como el bazo, timo, y las amígdalas.

- Tumores cerebrales: Son clasificados y nominados por el tipo de tejido en el cual se desarrollan. Los síntomas más habituales son convulsiones, cefaleas matutinas, vómitos, irritabilidad, cambios en los hábitos de comer o dormir, y somnolencia.

- Neuroblastoma: Tumor que aparece en las células nerviosas del sistema nervioso autónomo. La localización más frecuente es la abdominal (82%) y en menor medida, mediastínica, pélvica y cervical.

- Tumor de Wilms: Es un cáncer que se origina en los riñones, los síntomas más comunes son bulto abdominal, sangre en la orina y fiebre.

- Rabdiosarcoma: Es un tipo de sarcoma de partes blandas que afecta fundamentalmente a las células musculares y su localización más frecuente es la cabeza, cuello, pelvis y extremidades, en edades comprendidas entre los 2 y 6 años.

- Sarcoma osteogénico: Es el cáncer de huesos más frecuente en la infancia. Los huesos más afectados son los largos de la extremidad superior (húmero) y de la extremidad inferior (fémur y tibia).

En Argentina, la Ley 27.674 de oncopediatria crea un marco de derechos, coberturas y beneficios para garantizar la protección de pacientes y sus familias, pero a pesar de los adelantos en medicina, tanto la palabra cáncer como su diagnóstico siguen siendo concebidos como una experiencia crítica que, según

Introducción a un abordaje musicoterapéutico para las familias que transitan cáncer infantil en su hogar

Jiménez Jordán (2006), suele asociarse directamente con la muerte. Es por eso que resulta indispensable considerar la manera en la que es tomado este diagnóstico para su tratamiento.

Según el artículo 4.G de la Ley arriba mencionada, tanto el paciente como sus familiares tienen derecho a recibir acompañamiento psicológico, ya que frente a la situación del primer diagnóstico de cáncer infantil, la familia suele atravesar un momento difícil, doloroso, insuperable y hasta desesperanzador.

Por lo tanto, la falta de herramientas de afrontamiento puede generar desequilibrio, confusión y estado de crisis que dificultan el proceso de la enfermedad como tal.

2.4 Calidad de Vida

La Organización Mundial de la Salud (1997) define la “calidad de vida” como “la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones” (p. 28). En este trabajo, la calidad de vida se entiende como un concepto multidimensional que trasciende al individuo e integra sus redes de apoyo.

Las redes de apoyo social con las que cuenta un niño están constituidas principalmente por la familia y los amigos. La familia es la que acompaña al niño durante todo el proceso de enfermedad y asume los impactos que esta conlleva, lo que repercute en su calidad de vida. En este sentido, Almeida Maldonado et al. (2023) señalan que la dimensión emocional presenta mayor incidencia, pues persisten emociones como la tristeza y la angustia, entre otras. No obstante, los autores destacan que las redes de apoyo aportan cierto alivio al estrés, y consideran a la institución donde son atendidos los niños como un valioso espacio, en función de sus recursos humanos y materiales, así como la colaboración de la familia, los profesionales de la salud, las instituciones sociales y otros actores.

Aaron Antonovsky (1979) propone entender la salud como una relación continua entre salud y enfermedad, en la que puede existir una inclinación hacia

Introducción a un abordaje musicoterapéutico para las familias que transitan cáncer infantil en su hogar

una u otra. En este sentido, la familia puede mantenerse relativamente sana a pesar de la enfermedad, en dependencia de los recursos y estrategias que logre implementar. En el contexto del cáncer infantil, la calidad de vida no se limita a la ausencia de síntomas en el niño, sino que refleja el equilibrio dinámico del sistema familiar, en el cual surgen variaciones que pueden alterar tanto la adaptación del niño como el bienestar de la familia.

2.4.1 Calidad de vida en relación con la salud

La enfermedad oncológica infantil afecta de manera significativa tanto al niño como a su núcleo familiar, pues altera roles, desarticula rutinas establecidas, cambia las responsabilidades de cada miembro y afecta el bienestar emocional de todo el grupo. La calidad de vida en relación con la salud (CVRS) debe considerarse en función del equilibrio dinámico del sistema familiar, ya que la percepción del paciente sobre su enfermedad se ve influenciada por la orientación y el apoyo que recibe de su familia.

Los tratamientos invasivos y agresivos impactan no solo en el estado físico del niño, sino también en la vida emocional y social de los padres y hermanos, y genera factores de estrés que pueden superar incluso a los provocados por la enfermedad misma (Serrano Carrillo, Godoy Gómez, Romero Quirantes, 2016, p. 113). En este contexto, las experiencias musicales grupales funcionan como un espacio de salud donde la familia recupera roles perdidos por la hospitalización, y vuelven a posicionarse como padres y hermanos. Fortalece también la comunicación no verbal y los vínculos afectivos, y contribuyen a la contención emocional del núcleo familiar durante la crisis, ya que orienta al sistema familiar hacia un polo positivo de la CVRS mediante la movilización de recursos y estrategias de cuidado mutuo.

2.4.2 Dolor

Si bien La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP, por sus siglas en inglés) define el dolor como "una experiencia sensitiva y emocional

Introducción a un abordaje musicoterapéutico para las familias que transitan cáncer infantil en su hogar

desagradable, asociada a una lesión tisular real o potencial", en el marco de esta investigación se comprendió que el dolor oncológico no es un fenómeno puramente biológico o individual, sino una experiencia que trasciende al sujeto, ya que afecta a la familia como unidad.

En el momento del diagnóstico de una neoplasia, es decir, la multiplicación o crecimiento anormal de células en un tejido del organismo en los pacientes con cáncer avanzado, el 70% de los dolores tienen su origen en la progresión de la propia neoplasia, mientras que el 30% restante del dolor se relaciona con los tratamientos y patologías asociadas. Entre ellas se encuentran las infecciones, náuseas y vómitos, fatiga, fiebre y cambios en la imagen corporal que afectan de forma directa a la familia que acompaña. En la mayoría de las ocasiones el dolor oncológico es crónico, el paciente no solo agota sus propios recursos, sino que se desestabiliza la dinámica del hogar.

Desde la Musicoterapia, se realiza una valoración integral del paciente, no sólo se considera la intensidad del dolor físico en el niño, sino que se evalúa cómo dicho dolor impacta en el clima afectivo familiar. A través de la improvisación y la escucha receptiva, se ofrecen recursos para que la familia externalice el sufrimiento que suele quedar silenciado frente a la urgencia del dolor físico del niño.

2.5 Crisis

El riesgo de vida que implica la enfermedad oncológica y la incertidumbre en cuanto a su evolución y pronóstico afectan de manera particular a la familia y sobre todo a los cuidadores principales. Los padres actúan ante la enfermedad según su fortaleza y adaptabilidad. En este sentido, la enfermedad oncológica se comprende como una crisis. Desde esta perspectiva, Pellizari (2005) define la crisis como un momento de cambio, una ruptura en la continuidad perceptiva del Yo que puede aparecer con distintos estímulos tanto internos como externos, los cuales producen una inestabilidad. Es importante evaluar la percepción familiar al respecto, ya que de esto dependerá, en mayor o menor grado, la superación y afrontamiento de la crisis (Pelizzari & Rodríguez, 2005). Del mismo modo, no puede darse por sentado

Introducción a un abordaje musicoterapéutico para las familias que transitan cáncer infantil en su hogar

que determinadas situaciones son difíciles de la misma manera para todas las familias. Como explica Jiménez Jordán (2006), es necesaria la escucha particular de cada grupo para entender lo que es percibido como una dificultad. Si entendemos el concepto de crisis como un desequilibrante familiar, el cáncer infantil desencadena una crisis familiar. Ante el diagnóstico oncológico de un infante, la familia cambia su forma de vida radicalmente.

2.6 Musicoterapia

Etimológicamente hablando, “musicoterapia” es una mala traducción del inglés, en donde el adjetivo música precede al sustantivo terapia. La traducción correcta sería la de “terapia a través de la música”.

La musicoterapia ha sido definida desde múltiples enfoques teóricos y disciplinares, lo que ha dado lugar a diversas conceptualizaciones del término. Kenneth E. Bruscia (1987) la define como una ciencia porque supone objetividad, colectividad, repetición y verdad. Ingresada de forma sistematizada y organizada, con el fin de otorgar un sustento teórico, no se trata de experiencias azarosas, sino de un proceso que incluye diagnóstico, tratamiento y evaluación de resultados, orientados a los objetivos de cada miembro del grupo familiar.

Es un proceso sistemático de intervención en el cual el terapeuta ayuda al cliente a fomentar su salud, utilizando experiencias musicales y las relaciones que se desarrollan a través de estas como fuerzas dinámicas de cambio. (Bruscia, 2007). La música y las experiencias musicales se emplean con un fin determinado, ya que aportan beneficios a la salud en sus dimensiones física, emocional, espiritual y social, en cada proceso terapéutico se utilizan aquellos instrumentos que resuenan con la historia de cada familia, además del cuerpo, la voz y la expresión como medios transformadores y generadores de algo nuevo, de un “nuevo hacer” familiar que se aparta de la hospitalización y desvía el foco de esta.

De este modo, se crean experiencias sensibles que llevan a la reflexión y transforman el espacio y el tiempo en un momento agradable y resignificativo.