

Una nana en el final de la vida

Dra. Carla Navarro¹²³, Dra. Victoria Caballero Pérez³, Dña. Virginia Moreno García³;
Dña. Pilar Pérez Roy³, Dña. Fátima Parra Plantagenet-Whyte³,

¹ Musicoterapeuta pediátrica. Fundación Porque Viven. ² Musicoterapeuta pediátrica, Asociación Latir; ³ Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de Aragón (UCPPA), Hospital Materno Infantil de Zaragoza

INTRODUCCIÓN

El uso de la musicoterapia (MT) como terapia no farmacológica dentro de las unidades de cuidados paliativos tiene un rol ampliamente reconocido dentro de los propios equipos asistenciales por el impacto en el bienestar y la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Sin embargo, en pocas ocasiones el musicoterapeuta puede estar presente en el momento del fallecimiento de los niños en cuidados paliativos, donde además de ofrecer un soporte emocional a la familia, transforma el entorno domiciliario u hospitalario en un espacio más cálido donde despedirse del mundo y las personas que dejan tras su marcha.

OBJETIVOS

El principal objetivo es el acompañamiento en el fallecimiento de un niño tanto para el propio paciente como para su familia, transformando la experiencia vivida y generando un recuerdo diferente al esperado cuando se habla de fallecimiento.

MÉTODO

Las sesiones de MT comienzan en el momento en el que se procede a la preparación de las perfusiones de fármacos en domicilios, donde la música disminuye el desagradable sonido que supone la rotura de los viales de la medicación. Éste queda enmascarado en la improvisación musical que se realiza. Una vez terminado este proceso, la música comienza a sonar en la habitación o el salón de la casa del niño, que yace en los brazos de sus padres, convirtiéndose en una nana que acompaña con amor.

RESULTADOS

Con el uso de la MT, los niños se muestran más relajados y tranquilos. En los padres disminuye el impacto emocional, facilita la despedida y se convierte en una ayuda en el momento más duro de sus vidas.

Por otro lado, se reduce la ansiedad y tensión en el equipo sanitario que produce la preparación de las perfusiones de fármacos y toma de decisiones, siendo además capaz de modificar el ambiente de hospitalización domiciliaria, promoviendo momentos de calma y sostén emocional.

CONCLUSIONES

Al realizar un abordaje coordinado entre musicoterapeuta, pediatra y enfermera en el final de la vida de un niño desde una perspectiva interdisciplinaria, proporciona a la familia un espacio de acompañamiento íntegro del cuerpo y el alma. En un mismo ritmo todo el equipo de cuidados paliativos pediátricos acompaña hasta el último latido de vida, respetando el silencio y sosteniéndolo en esos instantes donde una familia está despidiendo al ser que más aman.



CUIDAR

La gente olvidará lo que dijiste, olvidará lo que hiciste, pero nunca olvidará cómo les hiciste sentir.

Maya Angelou