

Los cuentos, nuevos aliados en nuestra consulta



R. Plaza Blázquez¹, M. A. Romero Cebrián², D. Callado Pérez³

¹Enfermera. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital General de Villarrobledo. Albacete. España.

²Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital General de Villarrobledo. Albacete. España.

³Enfermero. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital de Hellín. Albacete. España.

INTRODUCCIÓN

Nuestra sociedad actual rechaza la muerte y, a su vez, exige y espera de la medicina la curación. Esto hace que los profesionales sanitarios necesiten, antes de relacionarse con un paciente cercano a la muerte, haber reflexionado y trabajado estas cuestiones. Es muy probable que el profesional “viva” con angustia la relación con un paciente terminal y que sea este un perfil de enfermos que le causa rechazo porque su manejo le es muy difícil y en muchos casos opte por alejarse. El hecho de acercarnos tan de cerca a la enfermedad y al deterioro nos puede confrontar con nuestra finitud.

Por el contrario, si nos acercamos, si ahondamos y hacemos presente nuestra propia mortalidad, nuestras actitudes y forma de relacionarnos con el paciente y su familia cambiarán considerablemente. El trabajo previo a nivel individual, así como el contacto con personas cercanas a la muerte, sin duda nos va moldeando y haciendo en nosotros figuras y contornos que nos transforman en personas más maduras, capaces de acercarnos al sufrimiento de los otros con más capacidad de ayuda y de acompañamiento. Además, esto reduce el riesgo de sufrir el síndrome de fatiga por empatía, pues al tener herramientas y ser consciente de lo que ocurre, somos mucho más eficaces en nuestro trabajo y también aumenta nuestra satisfacción profesional y personal (ambos factores protectores frente al síndrome de “estar quemado” entre otros).

Cuando en el entorno cercano del niño se produce una muerte y esta se niega (mecanismo de defensa ante hechos estresantes, la huida), el niño con frecuencia siente un doble abandono, por un lado, el del ser querido que ha muerto y por

otro el del adulto que no es capaz de acompañarlo. Por este motivo, es muy importante crear espacios donde el niño pueda expresar sus emociones, a ser posible, sin rechazos y juicios por parte de los adultos que están junto a él.

El uso de los cuentos para facilitar el acercamiento y, cuando sea posible, la aceptación de la enfermedad, el deterioro y la muerte en una sociedad que está constantemente negándola resulta una manera amable y muy eficaz de hacerlo.

Además, los niños los aceptan con mucha curiosidad y el cuento transmite sin necesidad de que el adulto tenga que masticarle al niño la información, pues ellos, más que nadie, entienden e integran el lenguaje simbólico que hay escondido, sobre todo en los cuentos maravillosos.

En el artículo comentaremos dos casos reales de niños y las situaciones que los adultos de alrededor han compartido con el fin de poder entender y ayudar al niño en su proceso.

PRIMER CASO CLÍNICO

En este caso facilitamos cuentos en un domicilio con el fin de facilitar la integración y el acompañamiento del menor de los miembros de la familia. Finalmente, fue él quien facilitó al resto de la familia la posibilidad de hablar de una forma más abierta y sincera. El vehículo de conexión fueron algunos de los cuentos que tenemos en la Unidad Domiciliaria de Cuidados Paliativos del Hospital Comarcal de Villarrobledo y que desde hace 2 años venimos prestando a pacientes y familias, con buena acogida y resultados.

Paula es una mujer de 48 años, sin antecedentes de interés, a la que se detecta de forma accidental un nódulo en la mama

Cómo citar este artículo: Plaza Blázquez R, Romero Cebrián MA, Callado Pérez D. Los cuentos, nuevos aliados en nuestra consulta. *Form Act Pediatr Aten Prim.* 2019;12(4):176-81.

derecha en agosto de 2016. Con diagnóstico anatomopatológico de carcinoma ductal infiltrante de alto grado asociado a carcinoma intraductal de alto grado, recibe tratamiento con quimioterapia neoadyuvante.

Un año y medio después, en marzo de 2018, acude al Servicio de Urgencias por un cuadro confusional, acompañado de vómitos y cefalea. En la resonancia magnética cerebral realizada se observa captación leptomeníngea en la fosa posterior y supratentorial en relación con una carcinomatosis meníngea.

En este momento la paciente es derivada desde Oncología para el seguimiento estrecho por la Unidad Domiciliaria de Cuidados Paliativos con un pronóstico de vida inferior a 6 meses.

En la primera visita, Paula se muestra amable y receptiva, tanto con la médico como con la enfermera de Paliativos. Sin embargo, el marido y su madre se ven tensos e incómodos con nuestra visita, su marido se va a la cocina mientras nos quedamos en el salón y desde allí se le ve observando, aunque se esconde detrás de las tareas domésticas. La madre se queda detrás del sofá donde ella está cómodamente sentada y pasa gran parte de la visita con lágrimas en los ojos.

Paula había trabajado como maestra haciendo sustituciones. Tiene tres hijos. Durante tanto tiempo de enfermedad y los múltiples tratamientos de Paula, toda la familia había “normalizado” el deterioro y las ausencias físicas de ella en la casa y de derivación de funciones como madre, algo que había pasado a asumir la abuela materna. Ni ella ni el resto de los miembros de la familia se habían planteado que estaban frente al último tramo de vida de Paula.

En una de nuestras visitas conocemos a Carlos, ha pasado mal la noche, es asmático y hoy no ha ido al colegio. Él es el tercer hijo de Paula, tiene 9 años, es un niño simpático y extrovertido, que se muestra curioso durante las visitas del equipo de Paliativos y con el que nos resulta fácil hablar. En las sucesivas visitas, Paula va sintiéndose segura con nosotras y se permite expresar y compartir algunos de sus miedos.

Vamos hablando con ella y nos comenta: “Me veo cada día más cansada y tengo la sensación de que no es como las otras veces, sino que se acerca el final. Me resulta muy difícil compartirlo con mi familia, mi marido no quiere ni oír hablar del tema, además bastante tiene él con acarrear con todo, como para estar con mis quejas... El que más pena me da es Carlos, es tan pequeño aún, siempre ha estado muy unido a mí y la verdad es que yo también a él. El mayor ya es un hombre, trabaja y lo veo bien, ya vive con su novia y mi hija es fuerte, aunque no es muy mayor, mi enfermedad la ha hecho madurar, está siempre estudiando y quedando con las amigas, suele hacer poco ruido en la casa”.

Progresivamente Paula sufre un deterioro más acentuado, con insomnio y vagabundeo nocturno. Para tratar sobre todo “los miedos nocturnos”, es preciso explorar si hay algo que ocurre en la noche que los justifique, también es útil explorar si hay pensamientos que vienen de forma reiterada y si es que hay algo que especialmente la inquieta como medio de poder acompañarla y facilitarle recursos...

En estas situaciones los tratamientos farmacológicos exclusivamente son insuficientes. Es mucho más eficaz si el paciente pone conciencia a los hechos que “se despiertan” en la noche y que suelen aumentar su sufrimiento. Normalmente son pensamientos que se presentan como una rumiación y que son solo eso, pensamientos, no hechos constatados y reales. Winston Churchill recoge esta idea: “Pasé más de la mitad de mi vida preocupándome por cosas que jamás iban a ocurrir”.

Parte del éxito en el trabajo con pacientes en la Unidad de Paliativos pasa por un acercamiento humano y de acompañamiento, no solo por el dominio de técnicas y manejo de fármacos.

En este momento, incluimos como un material más de trabajo y ayuda en la Unidad de Paliativos: una colección de cuentos como herramienta facilitadora de la expresión entre los pacientes y las familias. Los cuentos nos resultan una forma de compartir de manera amable y sutil conversaciones que, de entrada, resultan complicadas en una sociedad como la nuestra, donde la muerte es un tabú.

Cuentos seleccionados para Paula

A Paula le facilitamos las meditaciones del libro *Tranquilos y atentos como una rana*, de Eline Snel (Figura 1), como un recurso más para manejar la ansiedad por medio de la respiración.

En este libro se puede practicar la atención a la respiración de forma fácil y sin tener que dedicarle mucho tiempo. Los pacientes que entran en el programa de Cuidados Paliativos suelen tener una energía más baja de lo normal y las propuestas que hacemos deben tenerlo en cuenta. Le propusimos que invitara a su hijo Carlos a practicarlas con ella, pues la presentación de estos audios está dirigida a niños y eso facilita el que pueda ser compartida por la madre y el hijo. Le proponemos una actividad donde se incluye al niño en el proceso de la enfermedad, del deterioro y del acompañamiento mutuo como vehículo de normalización y de facilitar la comunicación entre ambos. Es una actividad preventiva para Carlos, evitamos el aislamiento y la separación del niño en un proceso que va a ser inevitable para él.

En otra ocasión, Paula comentaba que tenía ya la vida muy limitada y que, aunque quería hacer cosas, cuando llegaba la hora se encontraba sin fuerzas... Le prestamos en esta ocasión el cuento titulado *Los pájaros*, de Germano Zullo (Figura 2), en



Figura 1. Tranquilos y atentos como una rana.

el cual se muestra de manera metafórica la belleza de las “pequeñas cosas”. A través del cuento se pone en valor las cosas que, de forma cotidiana, tenemos o hacemos y que prácticamente casi ni vemos. En el cuento, no es el personaje más grande, ni más brillante, ni más guapo el que ayuda al personaje, sino, como en otros cuentos, es uno de los pájaros el que consigue ayudar y hacer disfrutar al personaje. Muestra la importancia del ser frente al tener o al aparentar...



Figura 2. Los pájaros.

Cuentos seleccionados para Carlos

El primer cuento que ofrecimos a Paula para compartir con su hijo Carlos fue *Así es la vida*, de Ana Luisa Ramírez, con ilustraciones de Carmen Ramírez (Figura 3). Durante una semana, cada tarde Carlos leyó todos los días el cuento a su madre y se encargó de que el resto de la familia también lo escuchara. En este cuento, las autoras facilitan la normalización de la muerte, integrándola como algo natural en el proceso de la vida. Es también un cuento fantástico para trabajar la frustración, se comentan las veces que tus expectativas no se cumplen, y repiten de forma reiterada “Así es la vida”. De esta forma pudieron empezar a compartir, cada uno y a su ritmo, lo que les sugería el cuento tras leerlo. Por primera vez en la familia se vieron capaces de nombrar la palabra muerte desde que la enfermedad de Paula había aparecido...

En las visitas siguientes Paula nos comentaba que cada día Carlos le pedía que siguiéramos dejándole “cuentos de esos tan chulos”.

Otro de los cuentos que le dejamos fue *Un poema en la barriga*, de Eulalia Canal, con ilustraciones de Ulises Wensell (Figura 4). En este cuento, Babalú, un niño de 6 años, no se siente bien y no se sabe por qué. Su profesora, con ayuda del resto de niños de la clase, descubre que Babalú está triste. Su abuelo ha muerto y él no sabe cómo expresar su tristeza. Los sentimientos de solidaridad y de amistad de su profesora y de sus compañeros harán que Babalú se sienta mejor y que entienda que

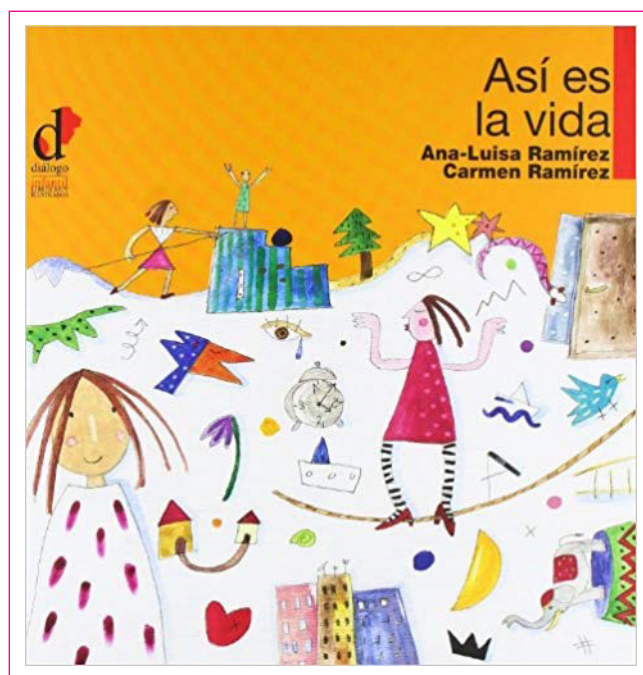


Figura 3. Así es la vida.



Figura 4. **Un poema en la barriga.**

siempre podrá llevar al abuelo en el corazón. Aunque deje de ver y sentir a su abuelo, en el cuento Babalú aprende que su abuelo está en él y de esa forma sabe dar un espacio a la tristeza y esta deja de bloquearlo. Cuando damos un significado a la emoción que nos incomoda, en este caso a la tristeza, y entendemos que es fruto del amor que hemos compartido y sentido con la persona que ha fallecido, esta deja de doler tanto y la aceptamos.

Este cuento sirve para hacer ver a los mayores la situación a la que se conduce a los niños cuando se les excluye de los cuidados y se les niega la realidad que están viviendo porque es dura. Puede ser un cuento que facilite romper la “conspiración del silencio” con los niños, al igual que *Así es la vida*.

SEGUNDO CASO CLÍNICO

Nuria es una niña de 5 años. Su madre murió en el parto de su hermana y el padre no sabía cómo ni quién sería la persona adecuada para poder dar a Nuria la noticia. En el tanatorio, el equipo directivo del colegio se sintió desbordado cuando les pidieron que fueran ellos quienes le dieran la noticia a Nuria. Ahí comenzó un debate y reflexión sobre quién era la persona idónea para hacerlo, si la que mayores conocimientos de psico-

logía tiene, la tutora, al ser la más cercana o si debía ser alguien del entorno familiar de Nuria.

Posteriormente, en el colegio, Nuria comenzó a tener conductas agresivas, pegaba a sus compañeros, solía quedarse sola en el patio, no colaboraba como antes en las tareas que proponía la maestra...

Como en tantos otros casos, se producen situaciones en las que el colegio, el pediatra y la enfermera de Pediatría se ven sobrepasados con una demanda que no se ciñe a su campo técnico de competencias, sino que exigen un abordaje integral y a largo plazo del caso para poder ser eficaces en el trabajo y ser realmente capaces de acompañar a quien nos lo solicita.

Signos de alerta que deben ser observados ante la posibilidad de que se trate de un duelo complicado¹, como:

- Llorar en exceso durante periodos prolongados.
- Rabieta frecuentes y prolongadas.
- Apatía e insensibilidad.
- Un periodo prolongado durante el cual niño pierde interés por los amigos y por las actividades que solían gustarle.
- Pérdida de apetito y de peso.
- Miedo a quedarse solo.
- Comportamiento infantil (hacerse pis, hablar como un bebé, pedir comida a menudo...) durante tiempo prolongado.
- Frecuentes dolores de cabeza solos o acompañados de otras dolencias físicas.
- Imitación excesiva de la persona fallecida, expresiones repetidas del deseo de reencontrarse con el fallecido.
- Cambios importantes en el rendimiento escolar o negativa a ir a la escuela.

Para ayudar a Nuria se sugirieron varios cuentos: *Así es la vida*, *Siempre te querré*, de Robert Munsch, la historia de amor entre una madre y su hijo; *El otoño de Freddy la hoja*, de Leo Buscaglia; *Fernando furioso*, de Hiawyn Oram, y *El emocionario*, de la editorial Palabras Aladas para trabajar las distintas emociones (Figura 5).

Además, se les facilitó la guía *Hablemos de duelo. Manual práctico para abordar la muerte con niños y adolescentes*, de la Fundación Mario Losantos del Campo². La guía es una herramienta que ayuda a los padres y profesores a atender y acompañar el duelo infantil. Ofrece respuestas concretas a las diferentes situaciones que pueden darse en el seno de la familia cuando fallece un ser querido. Incluye un capítulo específico dirigido a profesores, para facilitar la atención de los alumnos en los centros escolares (Figura 6).



Figura 5. Así es la vida, Siempre te querré, El otoño de Freddy la Hoja, Fernando furioso y El emocionario.



Figura 6. Hablemos de duelo. Manual práctico para abordar la muerte con niños y adolescentes.

DISCUSIÓN Y REFLEXIONES FINALES

La última definición de los cuidados paliativos que realiza la Organización Mundial de la Salud (OMS) data del año 2002³: “Cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad juntamente con tratamientos específicos”.

La OMS apuesta por los cuidados paliativos como “el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana, la evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”.

Parte del éxito en el trabajo con pacientes en la Unidad de Cuidados Paliativos pasa por un acercamiento humano y de acompañamiento, no solo por el dominio de técnicas y manejo de fármacos.

La **cuentoterapia** es una herramienta terapéutica que nos puede ayudar al cuidado integral del paciente terminal y de su familia.

El término cuentoterapia fue acuñado por el psicólogo y psicoterapeuta murciano Lorenzo Antonio Hernández Pallarés, que define la cuentoterapia como el arte de sanar a través de los cuentos. Los utiliza para educar y para prevenir y, en psicoterapia, como una ayuda al crecimiento personal. Utiliza los cuentos en sus terapias con niños con trastornos con déficit de atención, Asperger, autismo, dislexia, etc. Los cuentos son como mapas psicológicos y de conciencia, que ayudan a hacer consciente el mensaje que recibe el inconsciente. La cuentoterapia es una herramienta complementaria con otras terapias, ya que aborda aspectos simbólicos profundos que otras no alcanzan⁴.

Con la cuentoterapia aprenderemos a descodificar el lenguaje oculto, mágico y simbólico, de los cuentos en general, buceando en nuestro inconsciente y utilizando como ejemplo y guía varios cuentos-mapa. Cada cuento es el mapa para llegar a un tesoro. Un tesoro que recibe distintos nombres: satisfacción, amor, felicidad, libertad, prosperidad, equilibrio, sabiduría... Es también un mapa de los peligros que nos acechan a lo largo de todo el camino: ciénagas, bosques oscuros, bandidos, ogros, brujas, gigantes, ladrones, farsantes, dragones y fantasmas... disfrazados de la forma más sabia, como “algo para niños”. Nuestros cuentos tradicionales transmiten conocimientos, valores, soluciones y salidas al laberinto de los problemas emocionales y afectivos que todas las personas encontramos en el curso de nuestra evolución⁵.

En los casos clínicos expuestos, la mejora de calidad de vida de Paula conllevó el facilitarla el acercamiento a sus hijos, así como la expresión y trabajo de los miedos que aparecieron ante

su realidad de muerte cercana. Los cuentos fueron los encargados de ayudarlo a romper la “conspiración del silencio” y lo hicieron de forma amable y sutil, para lo que Carlos, el menor de sus hijos, fue una pieza clave.

BIBLIOGRAFÍA

1. Vivir aprendiendo. Protocolo de actuación para alumnos con cáncer. En: Afanion [en línea] [consultado el 28/11/2019]. Disponible en: <https://www.afanion.org/bddocumentos/Gu%C3%ADa-de-Educaci%C3%B3n.pdf>
2. Hablemos de duelo. Manual práctico para abordar la muerte con niños y adolescentes. En: Fundación Mario Losantos del Campo [en línea] [consultado el 28/11/2019]. Disponible en: <http://www.fundacionmlc.org/uploads/media/default/0001/01/guia-duelo-infantil-fmlc.pdf>
3. Cuidados paliativos. En: Organización Mundial de la Salud. [en línea] [consultado el 28/11/2019]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
4. La Cuentoterapia como ayuda en el desarrollo infantil y en procesos terapéuticos. En: Asociación de Profesionales de la Narración Oral en España [en línea] [consultado el 28/11/2019]. Disponible en: <https://narracionoral.es/index.php/es/documentos/articulos-y-entrevistas/articulos-seleccionados/429-la-cuentoterapia-como-ayuda-en-el-desarrollo-infantil-y-en-procesos-terapeuticos>
5. Cuentoterapia. Taller de comunicación moderna. En: Colegio de Periodistas de Costa Rica [en línea] [consultado el 28/11/2019]. Disponible en: http://colper.or.cr/userfiles/file/programas/160706_taller_cuentoterapia_CV.pdf