

# Medicina narrativa en Pediatría. Relatos acerca de un paciente

Silvia Carrió, Carmen L. De Cunto, Nicolás Cacchiarelli San Román,  
Ignacio Usandivaras, Cristina Catsicaris y Carlos Wahren

## INTRODUCCIÓN

En este artículo nos proponemos comunicar una experiencia realizada en el marco del Programa de Salud Médica<sup>1</sup> del Departamento de Pediatría del Hospital Italiano de Buenos Aires, que tiene como finalidad abordar aspectos de la comunicación médico-paciente y de la bioética de la práctica cotidiana.

Este Programa se desarrolla desde hace varios años a través de encuentros quincenales, en el horario del medio día, con residentes y becarios de todos los años. Está coordinado por un médico y un psicólogo de planta con la colaboración de otros dos pediatras que se integraron al espacio luego de finalizada la residencia, habiendo pasado ellos mismos por el Programa durante su formación.

La medicina narrativa o medicina basada en narraciones es un movimiento que empezó en los Estados Unidos y se difundió rápidamente en otros países; introduce en la formación de profesionales de la salud cursos en los que se trabaja con relatos sobre médicos y enfermos, en un determinado contexto. Los programas de medicina narrativa tienen por objeto desarrollar la capacidad de escuchar las historias de los pacientes. Los participantes se entrenan en reescribir o contar estas historias en un lenguaje cotidiano (no en el lenguaje técnico propio de las historias clínicas) y en confrontar sus percepciones y vivencias.<sup>2</sup>

En uno de los encuentros del Programa de Salud Médica, trabajamos con el relato “Rebeca” de Oliver Sacks,<sup>3</sup> en el que se describe a una paciente con problemas neurológicos, y presentamos sus datos clínicos en el formato del ateneo de pacientes, con proyección de diapositivas.

Luego de una serie de preguntas que tenían como propósito ayudar a los residentes a imaginar quién y cómo podría ser Rebeca, cómo podría ser un día de su vida y cuál era su probable pronóstico, indagamos posibilidades: ¿qué voces estaban ausentes en la presentación y podrían permitir componer una visión más integral de esta paciente?

Los participantes propusieron que sería interesante escuchar a la propia Rebeca, a la abuela y a su médico de cabecera. Fueron entonces invitados a formar grupos para escribir un relato desde la perspectiva elegida.

Al final del encuentro, leímos algunos extractos del relato original de Oliver Sacks y discutimos sobre las diferentes miradas posibles y sus implicaciones.

## LA ACTIVIDAD, PASO POR PASO

### 1. Presentación de los datos clínicos de la paciente

Se trata de una paciente de 19 años con retraso mental secundario a síndrome genético, que concurre a la consulta traída por su abuela para revaloración.

Se desconocen antecedentes familiares de retraso mental. Vive con su abuela desde los 3 años, momento en que ambos padres fallecen.

Como datos positivos del examen físico presenta: fisura palatina parcial, dedos cortos con uñas romas, miopía con agudeza visual muy disminuida.

En el aspecto neurológico presenta dispraxia motora de acción, torpeza motora, confusión de lateralidad izquierda-derecha y alteración en la propiocepción.

La evaluación neuropsicológica muestra debilidad mental, coeficiente intelectual 60, nivel de pensamiento preoperativo, limitación de conceptualización y trastorno comunicativo de tipo no verbal. Presenta fortalezas en la expresión verbal. Es incapaz de autoabastecerse. A lo largo de su vida realizó terapia psicopedagógica y ocupacional.

### 2. Preguntas disparadoras

Al preguntarles cómo imaginaban a Rebeca, los participantes pidieron más datos: ¿la abuela es de edad avanzada?, ¿está sana?, ¿hay algún otro pariente?, ¿qué hace Rebeca en la institución a la que asiste?, ¿cuáles son los objetivos de esas actividades?, etcétera.

Dos médicos de planta manifestaron quejas por lo escueto del relato: “es difícil saber de ella sólo con esta información”.

Una vez que los coordinadores reiteraron que los únicos datos disponibles figuraban en la presentación, los participantes empezaron a producir algunas hipótesis: le gusta ver televisión y comer comida chatarra... es muy cariñosa, le gusta cantar, la enoja que le hagan hacer lo que no puede, etcétera.

### 3. Formación de grupos para la reescritura de la historia de Rebeca

Una vez planteadas las perspectivas para incluir en otras descripciones posibles de Rebeca, los participantes (residentes, becarios y algunos médicos de planta de pediatría especialmente invitados al espacio) se reunieron en tres grupos para reescribir un relato, según la mirada de cada protagonista:

#### *La mirada de Rebeca*

“Soy Rebeca, tengo 19 años y vivo con mi abuela. Me gusta cantar y ayudo a mi abuela a cocinar. También escucho música y veo dibujitos en la TV.

Todas las mañanas voy al centro donde me encuentro con mis compañeros y mi amiga Lola. Hacemos muchas cosas, las que más me gustan son natación y trabajar con masa y cerámica pero a veces me aburro rápidamente. No me gusta cuando tratan de enseñarme cosas que yo no puedo hacer.

Mi abuela Sarita me cuida mucho, me tiene mucha paciencia, tiene que bañarme, vestirme y cortarme la comida.

A veces me enojo, revoleo cosas o lloro y los que están a mi alrededor no entienden lo que realmente me pasa porque me da miedo pensar que a mi abuela le pase algo, como a mi mamá y a mi papá. No sé muy bien qué haría si ella no estuviese conmigo.”

#### *La mirada de la abuela de Rebeca*

“Yo, doctor, estoy acá buscando ayuda por el problema de mi nieta. Me siento cada vez más grande y cansada, aunque sé que no va a haber demasiados cambios, una siempre tiene la esperanza de encontrar algo nuevo que ayude a Rebeca. Ya hicimos muchos tratamientos.

Ella está bien, dentro de lo que puede por su situación, pero su torpeza le dificulta movilizarse mucho. Rebeca, dentro de todo, está bien, es una niña muy cariñosa, si no fuera por ella yo estaría sola, yo la quiero tanto... y por eso estoy acá. Me preocupa cómo está su salud.

¿Cómo es un día de su vida? A las 7.30 despierto a Rebeca y la ayudo a cambiarse. A las 8.00 preparo el desayuno y desayunamos las dos juntas.

A las 9.00 la llevo al centro de rehabilitación, después almorzamos.

Rebeca es tan buena y obediente que no me da trabajo.

A la tarde, mientras yo descanso un poco viendo la tele, ella juega o canta.”

#### *La mirada del médico de cabecera*

“En el día de la fecha atendí a Rebeca a quien sigo desde los 5 años. Aprecio mucho a la familia pero es de aquellos pacientes difíciles de abordar y que dejan en uno una sensación de impotencia al cerrar la puerta del consultorio.

Es una paciente de 19 años, aunque no los aparenta, vive

con su abuela de 84 años que presenta diabetes tipo 2, presbicia e hipoacusia muy marcadas. Los padres fallecieron en un accidente de tránsito, cuando Rebeca tenía 3 años.

Es una chica muy solitaria que no se relaciona con sus pares, se asusta en ambientes ruidosos y con mucha gente. Es obesa, habitualmente mira mucha TV todo el día, telenovelas mexicanas junto a su abuela. Calma su ansiedad con la comida. Está enamorada de Facundo Arana. Prefiere comer papas fritas, dulces y gaseosas. No hace actividades al aire libre. Su higiene es regular.

Concurre a un instituto durante el día, donde no se siente cómoda, ya que las actividades realizadas no le gustan porque le generan frustración cuando le insisten en hacer actividades manuales.

Ella disfruta mucho de cantar, particularmente las canciones de *Patito feo*, pero en la institución no hay taller de música.”

#### *La mirada de Oliver Sacks:<sup>3</sup> extractos de Rebeca*

“La primera vez que la vi (torpe, tosca, desmañada) la vi, mera o totalmente como una víctima, una criatura rota, cuyos trastornos neurológicos yo podía determinar y analizar con precisión: una multitud de apraxias y agnosias, una masa de defectos, deficiencias sensoriomotrices, limitaciones de conceptos y esquemas intelectuales similares (siguiendo criterios de Piaget) a los de un niño de ocho años.

...La siguiente vez que la vi, era todo muy distinto. No la tenía en una situación de prueba, no estaba ‘evaluándola’ en una clínica. Yo paseaba por afuera (era un maravilloso día de primavera), me quedaban unos minutos para iniciar el trabajo en la clínica, y vi a Rebeca allí sentada en un banco, contemplando tranquilamente el follaje abrilero, con evidente satisfacción. No había en su postura nada de la torpeza que tanto me había impresionado la vez anterior. Sentada allí, con un vestido claro, la expresión tranquila, una leve sonrisa, me hizo recordar de pronto a una joven heroína de Chejov (Irene, Anya, Sonia, Nina) vista contra el telón de fondo de un bosquecillo de cerezos chejoviano. Podría haber sido una joven cualquiera disfrutando de un bello día de primavera. Esta era una visión humana, frente a mi visión neurológica.

...Se había desenvuelto mal en la prueba, que, en cierto modo estaba destinada, como todas las pruebas neurológicas y psicológicas, no solo a descubrir, a revelar déficits, sino a descomponerla en funciones y déficits. Ella se había desmoronado, horriblemente, en la prueba formal, pero ahora estaba misteriosamente ‘integrada’ y equilibrada.

...Mientras la contemplaba sentada allí en el banco (disfrutando no solo de una visión simple de la naturaleza sino de una visión sagrada) pensé que nuestras ‘valoraciones’, nuestros enfoques son ridículamente impropios. No nos

muestran más que déficits, no nos muestran potencialidades; sólo nos muestran rompecabezas y esquemas, cuando necesitamos ver música, narración, juego, un ser comportándose espontáneamente a su propio modo natural.

...Quizá fue una suerte que tuviese la oportunidad de ver a Rebeca en sus dos aspectos, dos aspectos tan diferentes (tan deficiente e incorregible en uno, tan llena de promesas y potencialidades en el otro) y que fuese ella uno de los primeros pacientes que vi en nuestra clínica. Porque lo que vi en ella, lo que ella me mostró, lo veo ahora en todos ellos.”

#### 4. Discusión

Los asistentes manifestaron asombro por la lectura de los fragmentos de Oliver Sacks y por las coincidencias y diferencias de sus producciones. También dijeron que probablemente la mirada del médico de cabecera era la más realista y la de Rebeca la más optimista.

Uno de los coordinadores propuso no hacer juicios de valor. ¿Qué significaba más *realista*, más *verdadera*? ¿Cuál era la verdad en esta historia?

Reflexionamos sobre la importancia de considerar las diferentes voces y relatos posibles acerca de Rebeca y sobre lo que puede significar la percepción de calidad de vida para cada paciente en particular.

#### COMENTARIOS

##### ¿Qué se puede aprender leyendo historias?

En general, la formación en medicina clínica no reconoce explícitamente su carácter interpretativo o las reglas que utiliza para negociar el significado. La preocupación por alcanzar una “práctica científica” no colabora para una descripción de la medicina como un conocimiento moral, un razonamiento narrativo, interpretativo y práctico. Durante el entrenamiento médico se sustituyen habilidades lingüísticas e interpretativas, por otras consideradas “científicas”, inevitablemente reduccionistas.<sup>4</sup>

En esta línea, Rachman<sup>5</sup> sostiene que la medicina se ocupa de sucesos biológicos con certeza. Esos sucesos entran en el lenguaje de todos, encuadrados por la cultura. Los paradigmas científicos buscan “prestar al lenguaje una transparencia neutral”, la función de la literatura sería entonces restaurar el lenguaje a nuestra mirada. Hay un terreno cultural compartido entre literatura y medicina en novelas, poemas, narraciones de enfermedades y relatos de médicos, que subrayan la relación entre enfermedad, salud, lenguaje y significado.

Bruner<sup>6</sup> afirma que la mayor virtud de la literatura no es reflejar la realidad sino producir sentido “más allá de lo banal”. Allí donde lo familiar y lo habitual nos inducen a dar por descontado el mundo, la narrativa literaria no es pedagógica sino subversiva: nos ofrece mundos alternativos que iluminan con una nueva luz lo que consideramos

natural en la vida cotidiana. Su misión es dotar de extrañeza a lo familiar, ir de lo que *es* a lo que *podría ser*, considerar posibilidades y no certidumbres.

Harriet Squier<sup>7</sup> sostiene que el entrenamiento en humanidades no se opone al “entrenamiento científico”, pero advierte sobre la difícil tarea de introducir las humanidades en el programa de formación de los estudiantes de medicina. La enseñanza de la medicina se ha caracterizado durante décadas por estar orientada a que los alumnos realicen procedimientos: memorizar clasificaciones, aplicar fórmulas para calcular dosajes, escribir órdenes, esperar resultados, es decir, actividades cuyo éxito o fracaso pueden medirse. En el siglo XIX, el conteo de pulsos, la determinación de componentes de una solución, la descripción de las fiebres y la observación de microbios a través del microscopio eran esenciales para la diferenciación de la medicina del curanderismo y para incrementar la reputación del saber médico. Todavía hoy el apoyo en la observación científica, las clasificaciones y mediciones continúan definiendo los parámetros de gran parte de la práctica médica.

La educación en humanidades, en cambio, desafía la certeza científica que sostiene la medicina occidental, al valorar tanto el conocimiento subjetivo como el objetivo, el razonamiento inductivo como el deductivo y la experiencia humana y la emoción, tanto como la información científica. Squier<sup>7</sup> sostiene que los desarrollos de la medicina narrativa se basan en la noción, casi herética, de que el pensamiento médico y el proceso de la práctica muy a menudo se ajustan a narrativas más que a un paradigma hipotético deductivo. Además, señala la existencia de evidencias de que los resultados de los tratamientos pueden ser más favorables mejorando la interacción médico-paciente, estudios que desafían la noción de que es el contenido de la intervención del médico lo que cura al paciente, y promueven la importancia del “comportamiento sanador” como un estilo de práctica.

A pesar de vivir en esta época de la “medicina basada en la evidencia”, sabemos que los relatos de los pacientes y de nuestros pares influyen en el quehacer cotidiano. No solo escuchar las historias de todos los días, sino también leer historias de otros, recurriendo a la literatura, aumenta nuestra sensibilidad, nos ayuda a comprender la percepción de enfermedad de nuestros pacientes y nos brinda otras miradas sobre el impacto que producimos en ellos.<sup>8</sup>

La incorporación de la narrativa en los currículos de los estudiantes y de los médicos en formación enriquece a la medicina basada en hechos científicos, ya que amplía la experiencia de recibir no solo entrenamiento sino también educación para pensar de manera analítica y creativa.<sup>9</sup>

#### PERCEPCIÓN DE LA DISCAPACIDAD

Según muchas culturas, incluida la occidental, la discapa-

cidad va en detrimento del concepto de "ser persona".<sup>10</sup> En el plano de la pediatría en particular, muchos relatos de madres de niños con retraso madurativo y discapacidad, si bien reflejan el concepto de retraso, lo hacen desde la percepción de sus hijos como personas con potencialidades por adquirir. Estos relatos a menudo se contraponen a los informes médicos que describen solo la discapacidad.

El término "retraso madurativo" implica la comparación de cada niño con una norma, con un modelo estándar de maduración neurológica. Las madres tratan de evitar este término cuando se comprende a su hijo como un ser único imposible de comparación. Las voces de los padres nos enseñan a conocer la manera realista de asumir la discapacidad, las demandas y el estrés emocional al que están expuestas las familias y los recursos que implementan para

resolver la situación.<sup>11</sup>

Fisher y Goodley<sup>12</sup> muestran de qué manera las narraciones de los padres de niños con discapacidad resisten al modelo médico lineal, dejando de lado la persecución de la normalidad y permitiéndoles disfrutar de sus hijos tal como son.

### CONCLUSIÓN

En el caso particular del relato de Rebeca, la reflexión durante la actividad grupal posibilitó cuestionar la percepción de cada uno de los asistentes frente a lo diferente, a lo deficitario y también a la potencialidad de cada ser humano.

La multiplicidad de miradas permite entender e imaginar la práctica médica como un libro abierto y no como un capítulo cerrado.

### REFERENCIAS

1. Catsicaris C, Eymann A, Cacchiarelli N, Usandivaras I. La persona del médico residente y el síndrome de desgaste profesional (*burnout*). Un modelo de prevención en la formación médica. *Arch Argent Pediatr* 2007;105(3):236-40.
2. Carrió S. Aproximaciones a la medicina narrativa. *Rev Hosp Ital BAires* 2006;26:14-19.
3. Sacks O. Rebeca. En su: *El hombre que confundió a su mujer con un sombrero*. Barcelona: Muchnik Editores, 1987. p. 226-7.
4. Greenhalgh T, Hurwitz B. Narrative based medicine. *Dialogue and discourse in clinical practice*. London: BMJ Books, 1998. p. 3-16.
5. Rachman S. Literature in medicine. En: Greenhalgh T, Hurwitz B. *Narrative based medicine. Dialogue and discourse in clinical practice*. London: BMJ Books, 1998. p. 123-7.
6. Bruner J. *La fábrica de historias. Derecho, literatura, vida*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica, 2003. p. 11-25.
7. Squier HA. Teaching humanities in the undergraduate medical curriculum. En: Greenhalgh T, Hurwitz B. *Narrative based medicine. Dialogue and discourse in clinical practice*. London: BMJ Books, 1998. p. 128-39.
8. Rudolf MC, Storr E. Tell me a story... what can paediatricians gain from reading stories? *Arch Dis Child* 2003;88(7):635-7.
9. Carrió S, De Cunto C, Cacchiarelli N, et al. Medicina narrativa: relato de una experiencia. *Arch Argent Pediatr* 2008;106(2):138-42.
10. Landsman G. Emplotting children's lives: developmental delay vs. disability. *Soc Sci Med* 2003;56(9):1947-60.
11. Mullins J. Authentic voices from parents of exceptional children. *Family Relations* 1987;36(1):30-3.
12. Fisher P, Goodley D. The linear medical model of disability: mothers of disabled babies resist with counter-narratives. *Social Health Illn* 2007;29(1):66-81.