

Medicina narrativa en pediatría: docencia y práctica

Narrative medicine in pediatric: teaching and practice

Pamela Jofré^a, Rodrigo Vergara^{a,b}

^aEscuela de Medicina, Universidad de Valparaíso. Viña del Mar, Chile.

^bServicio de Pediatría, Hospital Carlos van Buren. Valparaíso, Chile.



La práctica médica es arte y ciencia, dado que escogemos cuidadosamente las mejores opciones para nuestros pacientes basándonos en evidencias. Pero hoy, debido a los importantes avances tecnológicos, en el acercamiento al paciente se tiende a dejar de lado los aspectos más humanos, prevaleciendo una mirada centrada en lo científico.

Percibimos que debido a las demandas asistenciales y las propias deficiencias formativas impregnadas de un enfoque predominantemente biomédico, se ha puesto en riesgo el vínculo con el paciente y su familia, el cual, a través de una mutua comprensión, permite interpretar su historia y al complementarlo con el examen físico, facilita definir un plan de acción conjunto. Como consecuencia de esta pérdida, el núcleo del sufrimiento se desdibuja, dado que el abordaje que considera el cuerpo y sus malestares no termina de responder lo que para pacientes y familiares es trascendental. El descuido de los componentes sociales, emocionales y relacionales del padecer es visible y la población lo señala recurrentemente¹.

El enfoque de cuidados para una pediatría consciente de estos desafíos, requerirá una comunicación abierta entre pediatras, niñas, niños y adolescentes y sus familias, junto al desarrollo de atributos de hones-

idad, integridad, empatía y compasión, lo que en la actualidad no debería quedar en manos de características personales, sino que debieran ser explícitamente abordados desde la formación.

Los modelos de formación en el siglo XX y cambios en el XXI

La educación médica mundial fue transformada por el informe Flexner², que enfatizó la necesidad de robustecer el quehacer con variables objetivas y demostrables, y su influencia poderosa facilitó, probablemente sin que fuera su intención, ignorar los aspectos humanos del padecer, mientras la biología de cuerpos enfermos prevalecía. El modelo vivió una primera crisis en los años 70 y esto impulsó mundialmente el desarrollo de las humanidades médicas, donde la bioética alcanzó gran notoriedad y desarrollo.

En 1996 emerge la medicina basada en evidencias, que ha permitido llegar a buenos acuerdos de lo que objetivamente es conveniente realizar en distintas situaciones clínicas. Su implementación ha mejorado las prácticas clínicas, convirtiéndose probablemente en una de las herramientas poderosas para el buen desa-

Correspondencia:
Pamela Jofre
pamela.jofre@uv.cl

rollo de estas. La descripción original, de David Sackets, consideraba la singularidad: “es el uso juicioso, consciente y explícito de la mejor evidencia científica en la toma de decisiones médicas para el cuidado de pacientes individuales”³. Su uso habilitó una práctica, en nuestro caso pediátrica, empíricamente fundamentada, que fue más segura y eficiente, pero debilitó el conocimiento tácito que permiten el cúmulo de experiencias clínicas. El modelo ha sido exitoso para la academia y la sanidad en general, salvo las críticas relacionadas a que las decisiones que tomamos sobre pacientes reales no siempre se ajustan a las descripciones de libros o ensayos que hacen referencia a un paciente promedio con una patología única y también a la cantidad de guías y algoritmos que emergen y son por ello, prácticamente inmanejables. También se ha señalado que ciertos beneficios estadísticamente significativos, pueden ser marginales para la práctica clínica en pacientes individuales⁴.

Medicina basada en narrativas

La medicina basada en narrativas nace a fines de los años 90. Su principal objetivo en los cuidados sanitarios, es valorar el relato del paciente y su familia complementando los saberes que permitirán un adecuado diagnóstico y asertivo tratamiento basado en evidencias. Más aún, la ahora denominada comúnmente medicina narrativa (MN), se considera una de las humanidades médicas emergentes, e influye fuertemente en algunos currículos de pre y post grado de medicina. Se caracteriza por abordar vigorosamente el modelo biopsicosocial, a través del fortalecimiento de competencias narrativas en los profesionales, otorgándoles medios para comprender, interpretar y conectar profundamente con ellos mismos, sus pacientes, el significado de sus prácticas, sus ideales, el componente existencial de la medicina y el discurso social en el que se enmarca⁵.

La definición más aceptada de MN fue dada por Rita Charon, mentora de este movimiento en la Universidad de Columbia, EE.UU. Ella señala que la medicina practicada con las competencias narrativas implica: “reconocer, absorber, interpretar y ser conmovido por las historias de los pacientes”⁶.

La MN es considerada una habilidad clínica y en las aulas propone como ejercicio central la práctica de la escritura reflexiva, una acción que nace producto de reflexiones iniciales, personales y compartidas, que habitualmente son gatilladas por lecturas pausadas y puntualizadas, que consideran la práctica inicial de atención plena. Por esta razón, la MN, llamada por algunos “el nuevo humanismo científico”, incluye lectura de ensayos, textos y fragmentos literarios, poesía,

visionado de cine, documentales y fotografía, entre otros. Así mismo, una nueva corriente denominada medicina gráfica que incluye novelas gráficas, comics o viñetas ha permeado fuertemente la MN. Todos estos elementos se ponen al servicio de la MN, donde las historias de pacientes son equiparadas con textos literarios y como suele suceder, algunos se leen y comprenden fácilmente y otros requerirán nuevos antecedentes y perspectivas, donde diferentes exploraciones, y en ocasiones la mirada de otro experto, ayudará a su interpretación. Leer textos en diversos formatos estimula la imaginación, abriendo la mente a diferentes ideas y posibilidades, promoviendo una comprensión más profunda de ellos, si se hace un hábito. Más aún, la escritura reflexiva, en cualquier formato que se proponga, permitirá ingresar mejor a la perspectiva del paciente y su familia. Se hará consciente y tangible lo que se ha reflexionado y se ganará en profundidad cognitiva, visualizando mejor el encuentro clínico, la introspección del profesional y su rol. En ocasiones con solo cambiar la perspectiva del narrador, sea primera, segunda o tercera persona, se podrá lograr ampliar la mirada⁷. Además, la MN se nutre de como se desarrolla el aprendizaje de adultos, describiendo cambios y propuestas valóricas que favorecen los entornos de aprendizaje, lo que podría mejorar resultados educativos, más allá del esfuerzo cognitivo inicial.

La MN está inmersa en el campo de las humanidades y propone a quienes la practican otras maneras de conocer, facilitando reconocer dilemas éticos, la integralidad de las personas y la percepción de compasión y autocompasión. De alguna forma, se reconoce la potencia “humanizadora” que tienen este tipo de saberes. Finalmente, la MN trabaja apoyada en teorías estéticas de creatividad, proponiendo que enfoques literarios y narrativos en general, aplicados a la formación de pediatras y clínicos aumenten la curiosidad, fortalezcan la imaginación y desarrollen el potencial creativo de los estudiantes cuando representan sus experiencias intentando profundizar la propia percepción experimentada⁸.

El enfoque se enmarca en una de las ramas más influyentes del desarrollo filosófico de comienzos del siglo XX, la fenomenología de Edmund Husserl, que junto a la deriva hermenéutica de Hans-Georg Gadamer, Paul Ricoeur y otros, nutrieron el denominado giro narrativo de la medicina⁹.

Medicina narrativa y pediatría en Chile

Varias universidades han incorporado programas de MN en Chile, los que son mayoritariamente optativos. En la Universidad de Valparaíso es una práctica curricular que se inició en el internado de pediatría el año 2017, además de dictarse en cursos electivos. Los

estudiantes son enfrentados a una manera diferente de hacer y comprender historias, intentando entrar a los mundos de los pacientes y familias, con la humildad y curiosidad que caracterizan la lectura de un libro o el visionado de una película. La escritura reflexiva, ya descrita, toma distintas formas: ensayos, relatos, poesías, cartas. Las temáticas pueden ser planificadas por objetivos de aprendizaje, por ejemplo, duelo, fin de la vida, discapacidad y otras. No obstante, la contingencia suele mapear los encuentros: muertes violentas, marginalidad, migración, adicciones, suicidio, etc.

La MN en pediatría ha sido útil para entender las vivencias de los estudiantes cuando se enfrentan a situaciones complejas en el devenir de la atención de sus pacientes. A continuación, lo ilustramos con un fragmento de un poema de una interna en pediatría:

*“Te pido perdón, por esa ropa que te sobrepasa las manitos, ofrendada por rostros desconocidos.
Porque nos miras con esos ojos, que en muy poco han visto tanto.*

*Porque me observa así, buscando
quien te abrigue, quien te proteja con
estas batas blancas.
Te pido perdón por la injusticia, por la
violencia, por la tristeza.
Porque la vida será confusa en este
campo de desigualdad.
Por estos recuerdos que se enredan.
Porque costará comprender el por qué....”*

En suma, la MN, sea como herramienta pedagógica o como una propuesta sanitaria, propicia un enfoque complementario y robustecedor a la pediatría y a la medicina en general, predominantemente biomédicas, que merece ser explorada en pos de una práctica integral que aborde el padecer humano en un sentido más amplio.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Referencias

1. Lihn E. Diario de Muerte. Accesible en <http://www.memoriachilena.gob.cl/602/w3-article-3354.html>
2. Flexner report. Accesible en http://archive.carnegiefoundation.org/publications/pdfs/elibrary/Carnegie_Flexner_Report.pdf
3. Sackett DL, Rosenberg WMC, Gray JAM, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. BMJ. 1996; 312 :71 doi:10.1136/bmj.312.7023.71
4. Jiménez-Navarro MF, Cabrera-Bueno F, Muñoz-García AJ, de Teresa-Galván E. Ensayos clínicos y práctica clínica en el «mundo real». ¿Conocemos los factores de confusión entre la eficacia y la efectividad?. Rev Esp Cardiol. 2009;62(3):328-36
5. Charon R. The patient-physician relationship. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. JAMA. 2001;286(15):1897-902. doi: 10.1001/jama.286.15.1897.
6. Charon R. Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness. 1st ed. New York: Oxford University Press; 2006: Part 1, What is Narrative Medicine?; p. 4.
7. Charon R. At the membranes of care: stories in narrative medicine. Acad Med. 2012;87(3):342-7.
8. Zaharias G. Learning narrative-based medicine skills: Narrative-based medicine 3. Can Fam Physician. 2018;64(5):352-356. PMID: 29760254; PMCID: PMC5951649.
9. Mouton Dorey C. Rethinking the ethical approach to health information management through narration: pertinence of Ricœur's 'little ethics'. Med Health Care Philos. 2016;19(4):531-43.