

## Artículo especial

## Medicina narrativa en Pediatría: relato de una experiencia

### *Narrative based medicine in Pediatrics: report of an experience*

Lic. Silvia Carrió\*, Dra. Carmen L. De Cunto\*\*, Dr. Nicolás Cacchiarelli\*\*,  
Dra. Clara Ceriani Cernadas\*\*, Dra. Cristina Catsicaris\*\* y Lic. Ignacio Usandivaras\*\*\*

**Palabras clave:** medicina narrativa, residencia, relación médico-paciente.

**Key words:** narrative based medicine, physician-patient relationship.

#### INTRODUCCIÓN

La Medicina Narrativa o Medicina Basada en Narraciones es un movimiento liderado por médicos que pretenden revisar sus modelos profesionales, tomando en cuenta su práctica asistencial, tanto como sus propias experiencias como pacientes.

Esta corriente empezó en EE.UU. y se está difundiendo aceleradamente en otros países, introduciendo cursos obligatorios para los estudiantes, con el objeto de enseñar la práctica de la comunicación y la capacidad de escuchar e interpretar las historias de los pacientes.

En los programas de Medicina Narrativa se trabaja con relatos en los que los protagonistas son médicos y enfermos, en un determinado contexto. Los participantes se entrenan luego en reescribir o contar estas historias en un lenguaje cotidiano (no en el lenguaje técnico de las historias clínicas) y en confrontar sus percepciones y vivencias, buscando generar destrezas imaginativas que ayuden a cruzar la brecha entre *saber* acerca de la enfermedad del paciente y *comprender* su experiencia.<sup>1</sup>

Asimismo, estas experiencias se proponen facilitar el reconocimiento e integración de aspectos del propio compromiso emocional con los pacientes, en un determinado contexto.

La introducción de relatos en la formación médica pone en cuestión el modelo biomédico tradicional, al valorar tanto el conocimiento subjetivo como el objetivo, el razonamiento inductivo como el deductivo y la experiencia humana y la emo-

ción, tanto como la información científica.

En este artículo nos proponemos comunicar una experiencia realizada en el marco del Programa de Salud Médica del Departamento de Pediatría del Hospital Italiano de Buenos Aires,<sup>2</sup> que tiene como finalidad abordar aspectos de la comunicación médico-paciente y la bioética de la práctica cotidiana. La función de este espacio es formativa y de contención del grupo médico en formación, coordinada por un médico/a y un psicólogo.

En este espacio, los residentes plantearon la necesidad de un entrenamiento para mejorar la comunicación con los pacientes y los coordinadores encontramos una oportunidad de trabajar en la prevención de reduccionismos biotecnológicos, considerando especialmente a las personas implicadas en una relación terapéutica particular.

#### OBJETIVOS DE LA ACTIVIDAD REALIZADA

- Integrar el saber científico sobre la enfermedad de un paciente, a la comprensión de sus experiencias como persona enferma.
- Experimentar cómo al cambiar la perspectiva de un relato, pueden cambiar los sucesos descriptos o la interpretación que se hace de ellos.
- Analizar las diferencias y similitudes entre la historia que relata el familiar del paciente y su historia clínica.
- Incluir la perspectiva de la persona del médico.

#### Descripción de la actividad realizada

En una reunión con residentes y médicos de planta de Pediatría, trabajamos con extractos de la historia clínica de internación de un niño con sarcoma de Ewing, seguido en nuestro hospital, y un frag-

\* Departamento de Docencia e Investigación.

\*\* Servicio de Clínica Pediátrica.

\*\*\* Servicio de Salud Mental Pediátrica.

Departamento de Pediatría.  
Hospital Italiano de Buenos Aires.

Correspondencia:  
Dra. Silvia Carrió  
silvia.carrio@hospitalitaliano.org.ar

Recibido: 30-11-07  
Aceptado: 5-12-07

mento del libro “Ricky, un guerrero de la Vida”,<sup>3</sup> escrito por su padre.

La actividad tuvo dos momentos:

#### 1. Lectura y producción de textos

Se conformaron tres grupos. Dos de los grupos leyeron la historia clínica del paciente al ingreso al hospital para realizar su primera quimioterapia, en la que se consignaban los hechos desde el comienzo de los síntomas hasta el momento del diagnóstico. Luego tuvieron como tarea escribir un relato, desde la voz del padre del paciente, contándole a un amigo esos episodios.

El tercer grupo leyó el fragmento del libro “Ricky, un guerrero de la Vida” que narra esos mismos momentos, y luego, a partir de ese relato, tuvo como tarea escribir la historia clínica de ingreso de Ricky al hospital.

#### 2- Intercambio de materiales y discusión (ver Anexo)

Los participantes leyeron sus producciones y compartieron impresiones y reflexiones sobre la historia clínica, “muy bien escrita” por el médico, con datos “concretos y objetivos”, pero con una mirada ajena a la intensidad de la situación, y la historia narrada por el padre, con una minuciosa descripción de los síntomas y de los sentimientos que acompañaron la dificultad de llegar al diagnóstico de una enfermedad como el sarcoma de Ewing.

Este relato conmovió a muchas personas del grupo, y los hizo pensar en todos los niños con cáncer del sector de internación y sus familias.

Los residentes hicieron comentarios como “...me sirvió imaginarme lo que había experimentado esta familia”, “...me conmueve y me pone triste, pero estoy contenta de haber hecho este ejercicio”, “...sería imposible e insoportable involucrarse así con todos los pacientes”, “...esta actividad me sirvió para pensar los aspectos “no médicos” de este paciente”.

Una profesional con experiencia planteó que en el trabajo médico no podemos estar en estado de apertura emocional, conmovidos en cada momento, porque no podríamos trabajar en esto; pero si aprendemos a entender contextos, a saber qué nos conmueve y cómo vivirlo, estamos formándonos y evitando la deformación profesional de ser técnicos de cuerpos enfermos.

Otra colega manifestó que la historia clínica hospitalaria no permitía saber cómo era este niño, en qué era distinto a otros. Un participante agregó que leer el relato del padre permitía conocer en qué era diferente a otros pacientes con sarcoma de

Ewing, por ejemplo, en la relación con sus hermanos, con su perro, con el colegio. Su vida cotidiana era lo que lo hacía peculiar y mostraba datos necesarios para comprender cómo vivía su enfermedad y para pensar en su seguimiento.

Esta misma profesional mencionó varios casos de pacientes con enfermedades oncológicas en los que sus historias clínicas consignaban que el niño había podido ir a la escuela, a un cumpleaños... “cuando la leo me dice mucho, además de todos los datos clínicos importantes”.

Una participante agradeció la posibilidad de estar en este espacio donde se cuida a los profesionales y dijo estar convencida de que “reflexionar sobre estos temas ayuda a entender todo lo que nos pasa y les pasa a los pacientes”.

Otro médico de planta compartió la conmoción que le producía este caso. Cuando leyó el libro, él, que siguió a este paciente desde el comienzo hasta su muerte, sintió muchas cosas y hoy ve la posibilidad de aprender a no separar, a no dejar de lado todo lo que ocurre más allá de lo escrito en la historia clínica.

Hacia el final de la reunión concluimos que no hay miradas más o menos importantes, todas son necesarias para la comprensión. Consideramos valioso formarnos en la amplitud de miradas posibles en un caso clínico. Esto nos permite comprender al paciente en su contexto, quién es, qué dice y cómo lo dice. La integración de estas descripciones hace a la posibilidad de entender la encrucijada humana de la enfermedad, desde la perspectiva personal de todos los involucrados.

## DISCUSIÓN

### Aportes teóricos y algunas preguntas

Bruner<sup>4</sup> plantea que una de las cualidades más importantes de los relatos es su capacidad de otorgarle extrañeza a lo familiar, la de permitirnos imaginar mundos posibles vistos desde diferentes perspectivas. Contar y compartir historias nos adiestra para imaginar “qué podría ocurrir si...”

Ante el imperativo de certeza en el que estamos inmersos: ¿no serán más importantes que nunca estos actos de imaginación?

“Una vida no es un registro en una historia clínica” sostiene Bruner,<sup>4</sup> citando a un médico del Programa de Medicina Narrativa de la Escuela de Medicina de Columbia, y es clave escuchar lo que el paciente tiene para decir. El trabajo realizado con estos tipos de texto es un buen ejemplo de la diferencia entre describir la “enfermedad” e integrar, en esa descripción, al enfermo.

Le Breton<sup>5</sup> sostiene que en la concepción occidental, el cuerpo está separado de la persona y que la medicina de los últimos años, a diferencia de lo que sucedió durante siglos, se ocupa más del cuerpo que de la persona. El vocabulario anatómico-fisiológico está cerrado en sí mismo y no tiene referencias fuera de su esfera, a diferencia de lo que pasa en otras culturas en las que el vocabulario sobre el cuerpo está hecho de los mismos materiales y con las mismas leyes que la naturaleza.

### El papel del lenguaje

El ejercicio que hicimos con los residentes fue un ejercicio de traducción de lenguajes ya que los distintos formatos en que trabajamos esta historia implicaron un cambio de lenguaje. Existe una relación indisoluble entre el lenguaje y el pensamiento, no hay el uno sin el otro y el lenguaje que usamos no "refleja" los pensamientos previos, sino que los constituye.

Según Whorf,<sup>6</sup> los lingüistas sostienen que las lenguas no son instrumentos que reproducen ideas –no se trata de encontrar las palabras que expresan los pensamientos– sino que son ellas mismas formadoras de ideas. La formulación de las ideas no es independiente del lenguaje y es distinta en las diferentes gramáticas. La naturaleza es organizada en categorías según nuestra lengua. Es nuestra lengua la que nos ofrece divisiones en la naturaleza, no la naturaleza la que está dividida de ese modo.

Esas categorías no están en el mundo, sino que el mundo se organiza en nuestras mentes a través de los sistemas lingüísticos que mantenemos implícitamente, de acuerdo con la comunidad que comparte nuestra misma lengua. Los términos de este acuerdo son absolutamente obligatorios de modo tal que nadie tiene la libertad de describir la naturaleza con total imparcialidad, estamos forzados a utilizar los modos de interpretación o las categorías de pensamiento que nos provee la lengua, lo que subraya la relatividad de los sistemas conceptuales y su dependencia del lenguaje.

Podemos afirmar que el lenguaje disciplinar es necesario en la comunicación entre colegas, la hace posible, pero la capacidad de traducir las experiencias utilizando otras palabras permite hacer surgir un mundo.

### Lo médico o "no médico"

¿Qué fue "lo no médico" que trabajamos ese día? Para poder tratar en el espacio de Salud Médica la persona del médico, ¿no será indispensable

vincularnos con la persona del paciente? Seguramente, debe ser insoportable involucrarse demasiado pero... ¿qué "quemará" más, la disociación o el encuentro?

Lo que a veces consideramos "no médico" puede relacionarse con el concepto disonante<sup>7</sup> entre la "ciencia" de medir lo objetivo y el "arte" de la experiencia y el juicio clínico, falsamente enfrentados con el auge de la medicina basada en la evidencia.

La formación médica convencional enseña a los estudiantes a ver a la medicina como una ciencia y al médico como un investigador imparcial, que llega al diagnóstico diferencial de la enfermedad de un paciente, como si fuera el descubrimiento de una verdad o ley científica equivalente al descubrimiento de una ley sobre el universo.

Esta imagen positivista de la medicina (la objetividad del método clínico), no refleja la práctica diaria.

Aquí aparece "la persona del médico". Es conocida y debe ser tenida en cuenta la discrepancia que puede haber entre diferentes médicos frente a una misma situación.<sup>7</sup> En lugar de interpretarla como falta de experiencia o incompetencia, deberíamos estudiar cuáles son las razones de esa diferencia. Los que han estudiado este fenómeno saben que el juicio clínico (hacer diagnósticos, decidir conductas, etc.) está muy lejos de ser un análisis objetivo de hechos medibles.

Reaparece la necesidad de incluir a la persona del médico, el médico no evalúa signos y síntomas de manera, simplemente objetiva, sino que "interpreta". El vocabulario anatómico-fisiológico cerrado en sí mismo, que no tiene referencias fuera de su esfera, se transforma al pasar por la persona del médico. Las experiencias anecdóticas sirven para comprender los "casos" de los pacientes que se alejan de la norma, del promedio, de lo típico.<sup>7</sup>

Aquí la persona del paciente, con su relato individual y subjetivo, es fundamental para alcanzar el análisis integrador que deberá elaborar el médico.

Pero, ¿cómo la narración de un paciente puede influir en un mundo donde las verdades científicas derivan de la observación de grandes poblaciones sujetas a rigurosas reglas de investigación? La realidad es que los resultados de esos estudios "no se pueden aplicar mecánicamente a pacientes individuales, cuyas conductas o manifestaciones de una enfermedad son irremediabilmente contextuales e idiosincráticas" como enuncia Greenhalgh.<sup>7</sup>

Este ejercicio de traducción de lenguajes es in-

dispensable para poder capturar el mensaje que envían los pacientes y sus familias, a través de las palabras que eligen para contar su historia.

Este breve recorrido sobre la idea de lo “no médico” que surgió en el encuentro con los residentes, nos permite afirmar, paradójicamente, que lo supuestamente “no médico” es omitir todos los factores subjetivos que aparecen en la relación médico-paciente y que conducen a alcanzar un juicio clínico integrado.

## CONCLUSIONES

La narrativa en contextos médicos es un recurso valioso para trabajar el punto de vista, la relación entre lo que se cuenta, quién lo cuenta y quién lo escucha, y puede ayudar a considerar hasta qué punto el conocimiento está situado o pertenece a un contexto.

La narrativa puede mediar entre el médico, el paciente y la enfermedad. Las narraciones son parte del proceso terapéutico, el sufrimiento es producido y aliviado por el significado que se adjudica a la experiencia y al relato de dolencias. Darle sentido a la experiencia es un medio privilegiado para la reconstrucción del sí mismo del paciente y del médico.

## Agradecimientos

A todos los residentes de Pediatría del Hospital Italiano de Buenos Aires y a Ricardo Rabinovich, por permitirnos trabajar con la historia de Ricky. ■

## BIBLIOGRAFÍA

1. Squier H, Teaching humanities in the undergraduate medical curriculum. En: Greenhalgh T. y Hurwitz B. *Narrative Based Medicine*. London: BMJ Books; 1998. Págs. 128- 133.
2. Catsicaris C, Eymann A, Cacchiarelli N, et al. 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):236-240.
3. Rabinovich-Berkman R. *Ricky, un guerrero de la Vida*. Buenos Aires: Quorum; 2002. Págs. 44-48
4. Bruner J. *La fábrica de historias*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica; 2003: 27-52 y 143-144.
5. Le Breton D. *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión; 1995. Pág. 23.
6. Whorf B. La relación del pensamiento y el comportamiento habitual con el lenguaje. En: *Language, culture, and personality, essays in memory of Edward Sapir*. Ed. Leslie Spier Menasha, Wis.: Sapir Memorial Publications Fund; 1941: 75-93
7. Greenhalgh T. Narrative based medicine: Narrative based medicine in an evidence based world. *BMJ* 1999; 318:323-325.

## ANEXO

### Producción de los subgrupos

#### Grupo 1 (a partir de la Historia Clínica)

“Todo comenzó hace unos cuantos meses, a Ricky le dolía la pierna y cuando consultábamos nos decían que era un dolor muscular y que le diéramos un analgésico. Nos llamaba la atención que solía tener fiebre que se le pasaba sola; lo veíamos muy flaco y la ropa le quedaba grande. Y por fin un día nos dieron bolilla y le hicieron un análisis pensando en una infección con nombre raro. Cuando el pediatra vio los resultados se sorprendió y le pidió una radiografía. Ahí nos asustamos porque nos dijeron que tenía algo en la cadera que había que estudiar; nos mandaron con un traumatólogo que nos pidió un millón de cosas. Imaginate lo mal que estábamos, la incertidumbre de no saber qué era. Estuvimos un tiempo de acá para allá, con turnos y estudios, hasta una biopsia de hueso le tuvieron que hacer, y ahí descubrieron que tenía algo malo. ¡No sabés lo que fue ese momento! Tener que contestar las preguntas de Ricky sin tampoco entender demasiado, hasta que por fin nos dimos cuenta de que esto iba para largo, que necesitará muchas internaciones para realizar el tratamiento con quimioterapia, sin saber qué le va a pasar.”

#### Grupo 2 (a partir de la Historia Clínica)

“Hola Carlos,

Te escribo porque necesito desahogarme y vos siempre fuiste un apoyo en momentos difíciles.

Te cuento que Ricky, mi hijo, se encuentra internado en el Hospital Italiano con cáncer de hueso. Te podés imaginar cómo estamos todos, ya que no nos han aclarado qué es lo que va a pasar. Sinceramente, no entiendo qué pasó porque siempre que consultábamos nos decían que no era nada importante.

Todo comenzó hace 4 meses con un dolor en la cadera que iba y venía y, como está en pleno crecimiento, lo atribuíamos a eso. Lo veíamos más flaco, pero pensamos que era porque había crecido mucho. Como el dolor empeoró y empezó con fiebre, llamamos a un médico que vino a casa y le encontró ganglios en la ingle. Pensaron que era mononucleosis y le pidió análisis. Los resultados dieron mal y siguieron con los estudios hasta que le encontraron un tumor en la cadera.

No podíamos creer lo que nos decían. Estas cosas no les pasan a los hijos de uno...

A pesar de todo nos sorprende verlo a Ricky tan entero (a pesar de los vómitos que le produce el tratamiento). Por ahora nosotros estamos más preocupados que él. No sabemos si se va a curar o cuánto tiempo va a vivir. Buscamos respuestas y no las tenemos.

Por ahora lo único que tenemos es FE.”

*Grupo 3 (a partir del libro “Ricky”)*

Paciente adolescente de sexo masculino, que comienza 4 meses previos a la internación con dolor en región inguinal izquierda de escasa intensidad, que no le impide realizar actividades habituales. Consultó al pediatra de cabecera, quien diagnostica tendinitis y dolor de crecimiento, indicando antiinflamatorios con mejoría del cuadro.

El cuadro empeora con astenia progresiva e impotencia funcional, fiebre y descenso de 6 kg

de peso en 3 meses. Consulta a un médico a domicilio, quien sospecha mononucleosis infecciosa, por lo cual solicita laboratorio. Los padres realizan una segunda consulta con su pediatra de cabecera, quien con los resultados de laboratorio y Rx, solicita otra radiografía donde se observa una imagen patológica y una eritrosedimentación aumentada.

Se interconsulta a traumatología, quienes solicitan ecografía, tomografía computada y centellograma con sospecha de osteomielitis. Se solicita una punción biopsia con anestesia local realizada el 20 de diciembre.

Clínicamente, se evidencia empeoramiento con decaimiento, anorexia, palidez y temperatura de 40° C.

EL 3 de enero se informa sarcoma de Ewing en la biopsia.