

Enfoque relacional de la Enfermedad de Parkinson como oportunidad para la integración de competencias pedagógicas, científicas y sociales

EJE 8. INTEGRALIDAD: ARTICULACIÓN E INTEGRACIÓN DE LAS PRÁCTICAS DE DOCENCIA, INVESTIGACIÓN Y EXTENSIÓN

Relato de experiencia pedagógica

Bacigalupe María de los Angeles¹

Pujol Silvana²

Maggi Enrique³

Dillon José Luis⁴

1 CONICET, Div. Etnografía, Museo de La Plata, FCNyM, UNLP y Taller de Parkinson, FCM, UNLP, Argentina
mariabacigalupe@conicet.gov.ar

2 Cátedra de Psiquiatría, FCM, UNLP y Taller de Parkinson, FCM, UNLP, Argentina. spujol@med.unlp.edu.ar

3 Taller de Parkinson, FCM, UNLP, Argentina henrymaggy@yahoo.com.ar

4 Taller de Parkinson, FCM, UNLP, Argentina grumpydillon@gmail.com

RESUMEN

Presentamos la experiencia de la inclusión de estudiantes de la práctica final obligatoria de la carrera de medicina en el programa permanente de extensión Taller de Parkinson, como situación donde pueden integrarse competencias pedagógicas, científicas y sociales en una comunidad de práctica. A partir del enfoque relacional desde el que comprendemos la Enfermedad de Parkinson y su abordaje, desarrollamos la propuesta y la enmarcamos en la perspectiva del aprendizaje

situado. Asimismo, presentamos algunos resultados que nos permitan señalar que, a través de su pasaje por el programa de extensión, los estudiantes han sido capaces de apropiarse de las ideas básicas que lo sostienen, generando una inclusión cada vez más intrínseca en la comunidad de práctica del Taller y desarrollando competencias que, esperamos, puedan ser útiles para los distintos escenarios profesionales que les toque vivir a futuro.

PALABRAS CLAVE: Enfoque relacional, Comunidad de práctica, Taller de Parkinson, Práctica Final Obligatoria

1. INTRODUCCIÓN

La Enfermedad de Parkinson (EP) constituye una condición de salud de alto impacto en la población general, con una prevalencia que aumenta a medida que aumenta la edad del

grupo en consideración. El cuadro clínico se caracteriza por alteraciones multisistémicas que incluyen síntomas motores, no motores y premotores y que en cada persona se presenta de un modo particular, por lo cual la evolución de la EP de una persona no necesariamente es similar a la de otras personas con la misma enfermedad. Las alteraciones en la modulación del movimiento pueden afectar muchas actividades de la vida diaria, el desplazamiento y otras funciones cotidianas y las afecciones no motoras, como trastornos gastrointestinales, genitourinarios, dolor, síntomas depresivos, ansiedad social y trastornos del sueño, algunos de los cuales pueden llegar a ser previas al diagnóstico de la EP por la clínica neurológica y pueden afectar la calidad de vida mucho más que lo que la afectan los síntomas motores *per se*.

Una cualidad del sistema motor que se observa en el comportamiento de las personas con EP es que, frente a ciertas circunstancias del ambiente particularmente motivantes, es decir situaciones que provocan la acción (como una pelota que se acerca por el aire al individuo que provoca que la persona trate de asirla), las personas pueden llegar a moverse como si no tuvieran EP. A este fenómeno se le ha llamado kinesia paradójica. Es kinesia porque se observa a través del movimiento corporal o del habla y es paradójica ya que es inesperado para una persona con EP que pueda moverse como si no estuviera afectada por la enfermedad. Si bien el ejemplo dado es muy simple, se han informado casos de kinesia paradójica en personas con EP en situaciones de terremoto y guerra, así como en circunstancias cotidianas y hasta placenteras que involucran conversaciones y discusiones, música y danza.

Como enfermedad crónica que hasta el presente no tiene cura, la EP conlleva afectaciones no solamente para la persona que la sufre sino también para el ámbito cotidiano en el que la persona se mueve, especialmente el espacio más cercano familiar, lo que conduce a cambios en la dinámica de las actividades de las personas que rodean al enfermo, especialmente el familiar-cuidador principal. Estas adaptaciones mutuas pueden favorecer o no la evolución de los síntomas de la EP ya que la sobrecarga del cuidador suele jugar en contra de su salud y vida social, retroalimentando una situación que de por sí ya no es favorable ni para el enfermo ni para su entorno.

Las tres cuestiones mencionadas, *mulsistemicidad* de la afección, posibilidad de movimiento frente a circunstancias ambientales favorecedores y extensión al ámbito familiar del enfermo, son los pilares que sostienen la propuesta del Taller de Parkinson (TdP), iniciativa creada en el año 2002 por un grupo de profesionales liderados por el neurólogo José Luis Dillon que, en ese momento, se desempeñaba como jefe del servicio de neurología del Hospital Dr. A. Korn (Melchor Romero, Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, Argentina). Hacia el año 2006 el grupo participó de la convocatoria del voluntariado universitario del Ministerio de Educación de la Nación y a partir de allí ha venido participando en distintas instancias de extensión universitaria de la UNLP. Actualmente es programa estable de extensión de la Facultad de Ciencias Médicas.

El objetivo central del TdP es promover el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con EP y su contexto de vida, cuestión que aborda a partir de la generación de espacios de actividad artística y lúdica basados en la kinesia paradójica y programados interdisciplinariamente con profesionales de distintas áreas disciplinares, incluyendo artes, ciencias de la salud, la educación y disciplinas corporales.

Un enfoque relacional del comportamiento humano en salud comprende las tres cuestiones señaladas más arriba. Por un lado, y como arriba señalamos, la kinesia paradójica es una propiedad que pone en juego la relación entre las potencialidades del individuo (particularmente sus subsistemas perceptivo-motor y motivacional) y las cualidades de acción (llamadas *affordances*) de los mediambientes de vida. En segundo lugar, pensar a la EP como condición multisistémica tiene que ver con entender al individuo de un modo integral e integrado a su medioambiente en una relación de co-construcción. Finalmente, el enfoque interdisciplinario tiene que ver con la búsqueda de la mejor forma de relación horizontal y de colaboración y co-construcción entre disciplinas y áreas del conocimiento y la expresión humanas que pueden aportar a la promoción de la salud de las personas con EP.

Objetivo

Compartir la experiencia del TdP como espacio de práctica de competencias pedagógicas, científicas y sociales a partir del enfoque relacional propuesto. Si bien las competencias en práctica se ponen en juego en la tarea de los distintos participantes del Taller, en esta comunicación enfocaremos nuestra mirada sobre los estudiantes extensionistas de grado que cursan la práctica final obligatoria (PFO) de la carrera de ciencias médicas de la Facultad homónima.

2. DESCRIPCIÓN DE LA EXPERIENCIA / DESCRIPCIÓN DEL DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN

Marco teórico-conceptual

En agosto de 1988 se proclamó la Declaración de Edimburgo sobre la educación médica (WFME, 2020) donde se señalaban, entre otras necesidades, construir sistemas curriculares para alcanzar competencias profesionales y sociales y no solamente la adquisición de información, ampliar los escenarios de enseñanza de la medicina, incluyendo no solo los hospitales sino todas los recursos de salud comunitarios, integrar la educación en ciencia con la educación en la práctica utilizando escenarios comunitarios como base del aprendizaje y aumentar las oportunidades del aprendizaje conjunto entre ciencias de la salud y otras disciplinas asociadas.

A casi treinta y dos años de aquel momento aquellas necesidades continúan vigentes y es por ello que consideramos adecuado que los estudiantes de la PFO pudieran realizar su

módulo de extensión en nuestro programa del TdP.

Nuestra propuesta partió de la idea de aprendizaje situado, entendido como una perspectiva que comprende al aprendizaje como íntimamente ligado al contexto que ocurre cuando las personas participan en actividades sociales en desarrollo. Dos formas actuales de aprendizaje situado en la educación médica son la participación guiada y la participación periférica legitimada, la primera centrada en escenarios simulados y laboratorios en contextos académicos -donde la unidad de análisis es la díada docente-estudiante- y la segunda desarrollada en contextos clínico-hospitalarios y comunitarios -donde la unidad de análisis es la comunidad de práctica- (Artemeva, Rachul, O'Brien y Varpio, 2017).

La segunda opción, participación periférica legitimada, es la que adoptamos en nuestra experiencia. Esta perspectiva de aprendizaje situado pone el acento en el aprendizaje incidental, lo cual no significa que no haya intencionalidad de la enseñanza pero el foco está puesto en la práctica en la comunidad y responde a las necesidades y dinámica de la población en la que está inmersa. Este es el aprendizaje que ocurre como producto de la participación en las actividades comunitarias. De este modo, los estudiantes ingresan al grupo como miembros legitimados (necesarios) pero periféricos (en tareas mínimas) que contribuyen a la actividad en general, y a medida que transcurre su permanencia en la práctica van pasando de un lugar periférico a adquirir tareas de mayor envergadura e independencia. Algunos de estos estudiantes pueden llegar incluso al estatus de miembros del grupo (Artemeva et al, 2017). Los estudiantes ingresan a un equipo de trabajo como novatos y se van integrando a la práctica de los profesionales con experiencia en una actividad socio-comunitaria dada; es a través de la participación en las tareas cotidianas de ese equipo con las personas de la comunidad que los aprendices van adquiriendo las competencias educacionales (Lave y Wenger, 2012). Desde esta perspectiva, el novato no es simplemente aquel que carece de ciertas habilidades sino quien ingresa a una comunidad de práctica por vez primera y tiene que negociar y renegociar continuamente su participación (Matusov, Bell y Rogoff, 1994).

Entendemos por comunidad de práctica un espacio de aprendizaje y acción donde los participantes se reúnen en torno a un emprendimiento conjunto en tanto desarrollan actividades, historias en común y formas de hablar y actuar idiosincráticas. Estas comunidades constituyen sitios sociales donde el aprendizaje es un proceso continuo que ocurre mientras las personas van participando progresivamente de las actividades y van adquiriendo responsabilidades y roles cada vez más cercanos al núcleo de la práctica (Morrell, 2003).

Esta mirada del aprendizaje situado en comunidades de práctica se fundamenta en la idea de una cognición socialmente compartida donde se piensa al aprendizaje en términos culturales, históricos y sociales. Desde este punto de vista, el aprendizaje no se piensa simplemente como adquisición/internalización de conocimientos por los individuos, como producto final de la cognición compartida, sino como un proceso progresivo de llegar a ser

miembro de una comunidad de práctica (Lave, 1991).

Nuestra propuesta y resultados preliminares

Los alumnos cursantes de la PFO tienen la posibilidad de elegir entre varias actividades de extensión de la Facultad de Ciencias Médicas como parte de las actividades programadas para el cumplimiento y acreditación del total de horas, que abarca 1600, de las cuales 322 se llevan a cabo cursos obligatorios (reanimación cardiopulmonar y urgencias psiquiátricas) y actividades extensionistas.

Objetivos y metodología

Se propone estimular la vocación médica, humanística y solidaria de los practicantes, con apertura a la interdisciplinariedad, al trabajo en equipo y a la generación de vínculos saludables con los docentes, en un marco de experiencias con las personas enfermas y sus familias en las que puedan no solo aprender sino participar creativamente.

La estimulación en actividades volcadas al trabajo con la población puede ser un medio para ayudarlos a proyectarse como médicos comprometidos con la realidad social y un factor de mejoramiento de su propio bienestar.

Metodología, competencias y evaluación

La rotación de alumnos de la PFO consta de 10 actividades en las que los alumnos trabajan bajo el entrenamiento y supervisión de los docentes, médicos y talleristas.

Las actividades se desarrollan en el TdP así como también, cuando lo autorice previo consentimiento informado el familiar y participante con EP, los estudiantes tienen la posibilidad de acompañar a los docentes en visitas programadas a las instituciones o domicilios particulares.

Los alumnos son evaluados en cada actividad por cumplimiento, compromiso, motivación, creatividad y estudio según las cuatro dimensiones de competencias exigidas por la Comisión Nacional de Evaluación y Acreditación Universitaria (CONEAU), que se desarrollan a continuación (Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología, 2007):

Dimensión I - Práctica clínica: (1) Realiza una correcta anamnesis y conduce una entrevista clínica (con paciente y familiar o con alguno de los dos), (2) Realiza un examen semiológico neurológico básico, (3) Reconoce un síndrome parkinsoniano, (4) Detecta los signos neurológicos mínimos o incipientes (motilidad pasiva, balanceo de brazos, signo de Thevenard y signo del empujón), (5) Realiza una evaluación del estado psíquico actual y (6) Detecta situaciones en cada paciente en que se expresa el fenómeno de la kinesia paradójal.

Dimensión II - Conocimiento científico e investigación: (1) Conoce aspectos semiológicos y clínicos de los distintos tipos de temblor, (2) Conoce la complejidad clínica de la EP

(síndromes motor, autonómico, cognitivo y psíquico conductual), (3) Comprende el concepto de kinesia paradójica como principio del sistema motor, como rasgo distintivo de la enfermedad y su potencial valor terapéutico, (4) Maneja los conceptos de síndrome parkinsoniano, síndrome extrapiramidal, parkinsonismo y Parkinson Plus, (5) Comprende la potencialidad de técnicas de indagación científica en la práctica médica (por ejemplo, revisión sistemática y observación participante) y (6) Conoce los principios básicos del tratamiento farmacológico y no farmacológico de la EP.

Dimensión III – Profesionalismo: (1) Sabe escuchar y contener al paciente y sus familiares, (2) Explica adecuadamente al paciente y familiares conceptos sobre la patología, (3) Reconoce situaciones vinculares significativas por su potencial influencia sobre la evolución (por ejemplo, sobreprotección del familiar, mecanismos de regresión del paciente, mecanismos de negación del familiar o paciente y usufructo del rol de enfermo), (4) Se involucra en la asistencia estableciendo un vínculo empático con los pacientes y está atento a sus necesidades, (5) Incorpora la mirada de otras disciplinas en la práctica y logra aprovechar e integrar los distintos marcos teóricos para el entendimiento de la EP y su abordaje en el TdP, (6) Tiene iniciativas para mejorar el trabajo en los espacios del TdP o brindar nuevas ideas para su funcionamiento, para el equipo de trabajo y para el ambiente general del TdP (por ejemplo, creación de material o brindar conocimientos de algún instrumento musical) y (7) Muestra disposición para el seguimiento del participante con EP fuera de los horarios y lugar del TdP.

Dimensión IV - Salud poblacional y sistemas sanitarios: (1) Tiene nociones sobre la prevalencia de la EP en nuestro medio, (2) Conoce la importancia epidemiológica de las diferentes causas de parkinsonismo (vascular y secundario a fármacos principalmente), (3) Reconoce los principales problemas sobre el conocimiento que la población general tiene sobre la EP (por ejemplo, difusión equivocada en los medios de comunicación, estigma y falsas creencias), (4) Detecta las dificultades existentes en la práctica de la atención primaria de la salud en nuestro medio para reconocer la EP y realizar adecuadamente los diagnósticos diferenciales, (5) Toma conocimiento sobre la accesibilidad y cobertura de los distintos tratamientos para esta enfermedad por parte de las obras sociales del país y (6) Conoce otras alternativas de rehabilitación para las personas con EP en nuestro sistema de salud pública

Si bien las competencias anteriormente señaladas podrían entenderse como un saber-hacer, reconocemos que el concepto de competencia va más allá de la destreza en el hacer, constituyéndose en un enriquecimiento cognitivo que incluye variados elementos intelectuales y actitudinales. Las competencias educacionales implican emplear lo que ya se sabe en situaciones a las que uno se está enfrentando; el proceso de adquisición de competencias es un proceso continuo, donde lo que se aprende en la educación formal es solo una parte de lo que se irá necesitando a lo largo de la vida, en la búsqueda de un saber integral e integrado y un aprender a aprender (López Gómez, 2016).

En esta propuesta de formación médica *in situ* la evaluación es formativa y final, esta última orientada a la realización de una intervención original creada y desarrollada por grupos de no más de 3 alumnos, respondiendo a los principios del Taller: rehabilitación del movimiento a través de la estimulación de la motricidad paradójica en la enfermedad de Parkinson y mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes a través de un abordaje interdisciplinario.

Algunos resultados al momento

Entre 2017 y 2019 pasaron por el TdP 18 estudiantes de PFO.

Los futuros graduados concurren al TdP a razón de 3 horas por día, un día a la semana durante 10 semanas.

En algunas situaciones puntuales de dificultades para cumplir con esta asistencia, la mayoría de las veces asociadas a superposiciones horarias con otras actividades obligatorias, realizaron actividades durante otros días de la semana, incluso sábados, como visitas a domicilio de algún paciente junto a miembros profesionales del Taller o entrevista a familiares.

Los alumnos han mostrado muy buena disposición con relativa facilidad para la adaptación a la modalidad de trabajo en taller.

Han cumplido con las consignas, tanto de lectura de material que se les fue proveyendo como con iniciativas creativas para aportar a los distintos talleres, llegando en algunos casos a ser los organizadores y ejecutantes, bajo supervisión de los profesionales, con excelente recepción por parte de los participantes con EP y acompañantes.

Todos los alumnos comentaron lo novedoso de la práctica en cuanto a la mirada integral de la persona con EP en su vivencia de la enfermedad, la dinámica vincular con su familia y el estilo de abordaje del enfermo en un clima distinto al consultorio, guardia o sala de hospital. La permanencia en la comunidad de práctica que constituye el TdP durante toda la mañana les permitió una relación menos ortodoxa y centrada en el vivir cotidiano, considerando la complejidad del padecimiento y la necesidad de fortalecer los aspectos anímicos, comunicacionales y sociales.

La aprobación de la rotación se realizó teniendo en cuenta, además del cumplimiento de la asistencia, las competencias señaladas, especialmente el involucramiento con el espíritu del proyecto, compromiso con los participantes con EP, estilo de comunicación, y trato para con ellos y el desarrollo de propuestas creadoras para integrar las actividades del taller, así como también desarrollar técnicas de observación participante y búsqueda y reflexión sobre materiales bibliográficos desde la perspectiva basada en la evidencia.

La evaluación se realizó sin estándares rígidos sino en forma individual considerando las características de cada estudiante pues, ante lo original de la tarea, según sus propios comentarios, los tiempos de adaptación en la participación plena varió de estudiante a

estudiante.

Cabe tener en cuenta que varios de los estudiantes pasantes por el TdP eligieron especializarse *a posteriori* en neurología o en psiquiatría. Si bien esta tendencia vocacional ya la experimentaban hacia el final de la carrera, en sus comentarios finales señalaron que advirtieron que su vocación había sido reforzada por la experiencia del TdP, resultándoles gratificante el hecho de la potencialidad de la observación participante en una comunidad de práctica, tanto con relación al conocimiento de los otros participantes (profesionales, personas con afecciones neuropsiquiátricas, familiares) como en el conocimiento de sí mismo en un rol médico-practicante.

3. CONCLUSIONES

Consideramos que la experiencia de la concurrencia al TdP, actividad extensionista dentro del marco de las actividades de la PFO, resultó favorable no solo para los futuros médicos sino también para los participantes con EP, acompañantes y miembros del equipo de trabajo.

Luego de haber cursado toda la carrera y prontos a obtener la graduación de médicos, los estudiantes capitalizaron la experiencia como original y muy útil al integrar competencias pedagógicas, científicas y sociales, al incluir las vivencias y los vínculos de cada persona con EP con su entorno y las relaciones entre las subjetividades-en-contexto con las distintas evoluciones clínicas.

Para cerrar esta presentación nos interesa evocar una reciente comunicación en línea de la revista *Science* (Bierman, 2020) donde el autor comenta su experiencia de aprendizaje de trabajo en equipo teniendo ya una larga y prolifera trayectoria como académico de una universidad estadounidense, en ocasión del desarrollo de un proyecto de trabajo en conjunto con un equipo cubano. Por sobre todos los hallazgos, el autor destaca *the power of real teamwork*, es decir, el poder de un verdadero trabajo en equipo y las consecuencias de esa experiencia en su trabajo cotidiano una vez de nuevo en su universidad.

Nuestro propósito es que los estudiantes de PFO puedan tener una experiencia similar, más allá de los aprendizajes conceptuales y habilidades puntuales referidos al tema en particular que tratamos. La intención es que logren aprendizajes vinculados con la vivencia en una comunidad de práctica y que esos aprendizajes puedan transferirse a sea cual fuere su desarrollo posterior de la medicina.

Consideramos que la experiencia al momento nos da algunas señales de que vamos por el camino correcto para el logro de esta meta. Compartiendo esta comunicación con otros miembros de la UNLP esperamos que nos lleguen retroalimentaciones que colaboren en nuestro crecimiento, así como que nuestra experiencia pueda inspirar algunas ideas en nuestros colegas.

Agradecimientos

Deseamos destacar el agradecimiento a los participantes del TdP con EP, familiares/cuidadores y allegados, así como también al profesor de danza que nos acompañó durante muchos años, Carlos Sánchez, al Hospital Dr. A. Korn que nos brindó sus espacios y servicios hasta febrero del corriente año y a la UNLP, CONICET y otras instituciones que de una u otra manera siempre están apoyando nuestras iniciativas.

BIBLIOGRAFÍA

- Artemeva, N., Rachul, C., O'Brien, B. y Varpio, L. (2017). Situated learning in medical education. *Academic Medicine*, 92(1), 134. doi: 10.1097/ACM.0000000000001495.
- Bierman, P. (2020). *What Cuban scientists taught me about the power of real teamwork*. Science. Recuperado de <https://www.sciencemag.org/careers/2020/03/what-cuban-scientists-taught-me-about-power-real-teamwork>
- Lave, J. (1991). Situating learning in communities of practice. En: L. B. Resnick, J. M. Levine y S. D. Teasley (Eds.). *Perspectives on socially shared cognition* (pp. 63-82). American Psychological Association. doi: 10.1037/10096-000
- Lave, J. y Wenger, E. (2012). Legitimate Peripheral Participation [Summary]. En: *Situated Learning* (pp. 27-44). [Print publication year 1991, Online publication date June 2012]. Cambridge University Press. doi: 10.1017/CBO9780511815355.003.
- López Gómez, E. (2016). En torno al concepto de competencia: un análisis de fuentes. *Profesorado: Revista de curriculum y formación del profesorado*, 20(1), 311-322. Recuperado de <https://recyt.fecyt.es/index.php/profesorado/article/view/49881/30506>
- Matusov, E., Bell, N. y Rogoff, B. (1994). Situated Learning: Legitimate Peripheral Participation. Jean Lave and Etienne Wenger. *American Ethnologist*, 21(4), 918-919. doi: 10.1525/ae.1994.21.4.02a00340
- Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología. (2007). *Resolución 1314/2007: Educación Superior. Carrera de Medicina - Contenidos Curriculares - Carga Horaria... - Aprobación*. Recuperado de <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/resoluci%C3%B3n-1314-2007-132311>
- Morrell, E. (2003). Legitimate Peripheral Participation as Professional Development: Lessons from a Summer Research Seminar. *Teacher Education Quarterly*, 30(2), 89-99. Recuperado de <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ852359.pdf>
- World Federation for Medical Education (WFME). (2020). *The Edinburgh Declaration on Medical Education*. World Conference on Medical Education of the World Federation for Medical Education. Edinburgh, Scotland. Aug 12, 1988. Recuperado de <https://wfme.org/download/the-edinburgh-declaration/?wpdmdl=898&refresh=5e809f69f35f81585487721>