

# EL CINE

## COMO RECURSO PARA LA FORMACIÓN EN PEDIATRÍA (I)



El objetivo específico de esta primera parte es presentar el cine comercial como un recurso útil para formar al estudiante en valores, actitudes y habilidades sociales, aprovechando la temática y contenido de las películas visionadas. Además muestra el modo de incorporar el cine como metodología educativa en el proyecto curricular.

### FILM AS A RESOURCE FOR TRAINING IN PEDIATRICS

#### Summary

*This paper deals with the use of commercial cinema in teaching aimed at students and nursing professionals and related professions. It consists of two parts: the first deals with the use of cinema in the health sciences with emphasis on the training of specialists in pediatrics. We present Pompe disease that is the subject of the film *Extraordinary Measures* (T. Vaughan, 2010). The second sets out a number of guidelines that can guide in the preparation and conduct of a class or session with the film above. These guidelines provide guidance for other films on health issues.*

*The specific objective of this first part is to present the commercial cinema as a useful resource to train students in values, attitudes and social skills, using the theme and content of the films viewed. It also shows how to incorporate film as educational methodology in the curriculum project.*

#### Resumen

Este trabajo trata de la utilización del cine comercial en la docencia dirigida a los estudiantes y profesionales de enfermería y profesiones afines. Consta de dos partes: la primera aborda la utilización del cine en las ciencias de la salud haciendo énfasis en la formación de las especialistas en pediatría. Se presenta la enfermedad de Pompe que es objeto de la película *Medidas Extraordinarias* (T. Vaughan, 2010). En la segunda se explican una serie de pautas que pueden guiar en la preparación y realización de una clase o sesión con la película antes mencionada. Estas pautas sirven de orientación para otros largometrajes sobre temas de salud.

## Introducción

El actual paradigma del modelo de enseñanza-aprendizaje recomienda pasar de un modelo tradicional a otro de aprendizaje reflexivo y crítico que favorezca el pensamiento independiente. Para los docentes, los cambios derivados de la creación del Espacio Europeo de Educación Superior representan todo un reto, en relación a metodologías de enseñanza y evaluación más deseables, ya que resulta imprescindible un uso adecuado de la tecnología como un protagonista más en el proceso de convergencia al espacio europeo [1].

La tendencia actual basada en el aprendizaje dirigido a la resolución de problemas conlleva la elaboración de programas docentes diferentes de los métodos convencionales que estén más en consonancia con los cambios sociales y los avances tecnológicos de los últimos años.

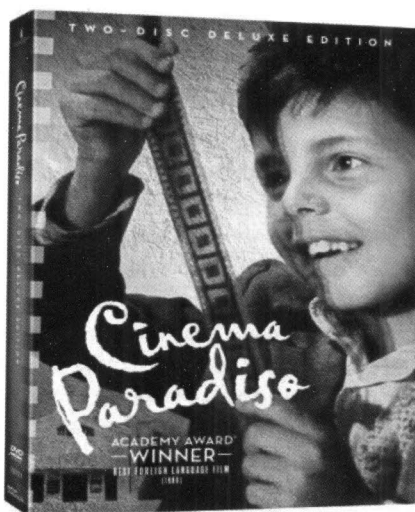
En este sentido, es sabido que la utilización del cine en la enseñanza-aprendizaje de contenidos académicos representa un sistema de comunicación que integra la observación, la reflexión y el análisis. Se trata de identificar recursos que permitan integrar las nuevas tecnologías educativas a los estudiantes con dificultades para asistir a las clases tradicionales, experiencia con la que cuentan algunas escuelas de enfermería [2].

Y dado que es evidente, tanto en jóvenes como en adultos, la enorme influencia de las nuevas tecnologías, que en cuarenta años han pasado de la pizarra a la pantalla digital, la cuestión es: ¿por qué no aprovechar esta herramienta y ensayar nuevos instrumentos para su aplicación en la formación enfermera?

Se pretende avanzar en el conocimiento, con el máximo rigor posible, de una herramienta pedagógica que sea útil para la formación de las enfermeras, con el fin de conseguir estudiantes y profesores motivados e implicados en la permanente búsqueda de conocimientos y soluciones.

## El cine y su utilización en la formación de las enfermeras pediátricas

Una de las características que diferencia la pediatría de otras especialidades es la necesidad de contemplar la existencia de un ser en continua evolución desde su concepción hasta el final de la adolescencia. Es preciso tener presente que este período evolutivo condicionará el resto de la vida del individuo; por tanto, cualquier alteración que se presente en su desarrollo normal puede



**Siempre habrá historias que contar, a través del cine, que no tienen fecha de caducidad**

incidir de forma negativa. Y a pesar de que las cifras de morbi-mortalidad infantiles han disminuido en los últimos años, los problemas graves de salud que afectan a los niños continúan siendo importantes por el impacto que producen en su desarrollo normal.

La especialización en enfermería pediátrica refuerza la idea que la prevención de los problemas de salud es siempre muy superior en efectividad y eficiencia respecto al tratamiento.

La enfermera dedicada al cuidado del niño y adolescente se ha de preparar adecuadamente para ejercer esta profesión tan delicada y difícil. Es preciso integrar teoría y práctica y buscar nuevos recursos que hagan posibles las prácticas reflexivas centradas en los niños y donde estos participen [3-6].

El cine, con su incomparable capacidad de representación, es uno de los métodos más poderosos de difusión de conocimientos y de desarrollo de actitudes.

El séptimo arte integra todos los aspectos de la vida, entre los cuales están la salud y la enfermedad. El hecho de enfermar y la enfermedad tienen una función importante en las historias de vida de las personas, y el cine así lo refleja. Desde sus inicios se han incorporado en los guiones cinematográficos no solo la luz y el espíritu de la infancia sino multitud de problemas de salud, mostrando niños y adolescentes como protagonistas o en papeles de reparto, como núcleo principal o puntualmente. Posiblemente, los trastornos del comportamiento en la infancia han sido los temas más tratados, pero las alteraciones sensoriales, las infecciones, las enfermedades raras, y los problemas oncológicos y los malos tratos son protagonistas de muchas películas que transmiten, en muchos casos, la transcendencia de la enfermedad no solo para quien la padece sino para todos los que le rodean.

El cine es, posiblemente, la manifestación artística más completa a la hora de plasmar un problema de salud, y ver una película bajo el prisma profesional implica analizar, además de la enfermedad, las consecuencias individuales y sociales y los sentimientos que provoca [7].

El cine es arte y un medio de comunicación atractivo. Desde su aparición ha transmitido patrones culturales, mitos y formas de comportamiento, y su influencia, junto a las series de televisión, es, sencillamente, enorme.

Según Ettore Scola «El cine es un espejo pintado». Los seres humanos, cuando se hallan ante la pantalla, creen estar ante un reflejo de la realidad [8-9], lo

observamos en *Cinema Paradiso* donde G. Tornatore muestra el desarrollo paralelo del cine desde la perspectiva infantil hasta la edad adulta (fig. 1).

Por ello, la utilización del cine en el aula:

- Constituye un factor dinamizador clave que ayuda a promover valores humanizadores, de manera transversal e interdisciplinaria, y contribuye así a desarrollar valores y elementos de identidad personal y de pertenencia.
- Contempla la perspectiva de aprender disfrutando, con lo cual fomenta el interés y la actitud activa, posibilita una mayor comunicación entre el profesor y el estudiante, y propicia una mayor participación, estimulando el debate.
- Refuerza el aprendizaje, la memoria y la asociación.
- Constituye, desde la perspectiva de la educación integral y de cualidad, un recurso amplio y flexible capaz de complementar los métodos docentes clásicos y ampliar el nivel de experiencia de los alumnos.
- Promueve la reflexión. Tal como comenta Jean-Luc Godard, «El cine es un instrumento de reflexión».

Las posibilidades formativas del cine animaron a la creación de la Cinemateca Pedagógica (Ayuntamiento de París) y del Instituto Internacional de Cinematografía Educativa (Sociedad de Naciones) en Roma[10] en la segunda década del siglo pasado. No obstante, hasta finalizada la Segunda Guerra Mundial no se contó con una oferta cinematográfica amplia procedente, principalmente, de EE.UU. y Europa. Este factor, unido al desarrollo de la tecnología audiovisual (televisión, vídeo, etc.) y a la incorporación a la industria del cine de Asia y Sudamérica, consolidó una nueva forma de consumir y producir cine.

En la última década del siglo xx, el séptimo arte se populariza plenamente con avances tecnológicos como el home cinema, el DVD doméstico, la televisión digital, etc., factores que, con el fácil acceso al material y la rápida comercialización, convierten al cine en un medio de comunicación de masas [10] .

En España, la utilización del cine comercial con propósito formativo cuenta con experiencias diversas en niveles educativos diferentes, que van desde la enseñanza primaria y secundaria, con un mayor énfasis en la educación en valores [11-14], hasta la universitaria, con aplicaciones específicas en carreras vinculadas a la salud, como Medicina [15-18], Enfermería [19-22], Biología [23-24], Farmacia [25] o Psicología [26]. La Facultad de Medicina de la Universidad de Salamanca es la más veterana en esta cuestión y, a la vez, pionera en la difusión de las posibilidades del binomio medicina-cine y cuenta con la excelente revista en línea que se titula *Medicina y Cine* que publica desde enero del 2005.

Para el docente, el cine como herramienta didáctica constituye un método activo, dinámico y pertinente, en el cual se conjuga eficacia con eficiencia. Se trata de educar desde la estética y ofrecer a los estudiantes la

oportunidad de pensar de forma creativa. Enfermería es ciencia y arte, pero las formas tradicionales que se han seguido en la enseñanza se han centrado en aspectos empíricos y teóricos y no han permitido incorporar formas estéticas de manejo del conocimiento.

En 1978, Barbara Carper consideró que el saber enfermero podía ser comprendido desde cuatro ámbitos o patrones de conocimiento: empírico-científico, ético, personal y estético[27-29] (tabla 1). El patrón empírico se refiere a la ciencia enfermera, entendida de forma tradicional (teoría científica, modelos para la práctica, explicación y predicción de hechos). El patrón ético o conocimiento moral de la enfermería se relaciona con las creencias, valores y derechos que rigen la práctica enfermera. El patrón de conocimiento personal se refiere a ser uno mismo, al proceso interpersonal entre enfermera y paciente. El patrón estético o arte en el acto de enfermería y el cuidado, representa, interpreta e imagina, y se basa en el significado subjetivo de las acciones, comportamientos e intervenciones de la enfermera en su relación de ayuda al paciente. Es imprescindible la integralidad del conocimiento que debe nutrirse no solo de las teorías empíricas, sino del desarrollo de las teorías éticas, estéticas y de conocimiento personal que permitan que la enfermería se comporte como una ciencia humana.

En la educación enfermera hay pocas oportunidades para los estudiantes de acceder a las fuentes estéticas del saber; no obstante, las enfermeras docentes han utilizado contenidos estéticos en sus programas de formación (literatura narrativa, poesía, música, pintura...). El cine ofrece grandes posibilidades ya que constituye una estrategia fundamental para comprender la experiencia humana en situaciones de enfermedad. El conocimiento estético se transforma en un instrumento fundamental para ayudar al estudiante a contemplar al ser humano de forma holística. Esta metodología puede mejorar la capacidad de interpretar situaciones que son difíciles de entender desde el punto de vista empírico y, además, enriquece los contenidos de los programas de formación. La inclusión de recursos de naturaleza estética, como el cine, ha producido resultados muy positivos sobre el poder de creación y transmisión de conocimientos y un aumento de la asimilación de conceptos.

No obstante, a pesar de que el cine sea considerado como un recurso educativo estimulante, su utilización todavía es ocasional. Por otro lado, no todo es adecuado

**PROCESOS Y PRODUCTOS DE LOS PATRONES DE CONOCIMIENTO SEGÚN BARBARA CARPER**

CONOCIMIENTO	SIMBOLIZAR	ENTENDER	CREAR
Empírico	Describir	Explicar	Predecir
Ético	Clarificar	Valorizar	Defender
Personal	Experimentar	Ubicar	Darse cuenta
Estético	Representar	Interpretar	Imaginar

TABLA 1

## SELECCIÓN DE PELÍCULAS

<b>La educación</b>	<i>Toy Story, 1 y 2</i> (Lasseter, 1995 y 1998), <i>Shrek 1 y 2</i> (Adamson y Jenson, 2001 y 2004), <i>Charlie y la fábrica de chocolate</i> (Burton, 2005), <i>La Ola</i> (Gansel, 2008), <i>La Clase</i> (Cantet, 2008).
<b>La adopción</b>	<i>La pequeña Lola</i> (Tavernier, 2004), <i>La vergüenza</i> (Planel, 2009).
<b>Los conflictos armados, la guerra, el racismo</b>	<i>El imperio del sol</i> (Spielberg, 1987), <i>La vida es bella</i> (Benigni, 1997), <i>Las tortugas también vuelan</i> (Ghobadi, 2004), <i>Cometas en el cielo</i> (Forster, 2007), <i>Persépolis</i> (Paronnaud, 2007), <i>Los niños de Huang Shi</i> (Spottiswoode, 2008), <i>El lector</i> (Daldry, 2008), <i>El niño con el pijama de rayas</i> (Herman, 2008), <i>La llave de Sarah</i> (Paquet-Brenner, 2009).
<b>La marginación y exclusión social. Orfanatos y reformatorios</b>	<i>Mi vida como un perro</i> (Hallström, 1985), <i>El ladrón de niños</i> (Amelio, 1992), <i>La manzana</i> (Majmalbaf, 1999), <i>El color del paraíso</i> (Majidi, 1999), <i>Oliver Twist</i> (Polanski, 2005), <i>Las hermanas de la Magdalena</i> (Mullan, 2002), <i>Las normas de la casa de la sidra</i> (Hallström, 1999), <i>Los niños de San Judas</i> (Walsh, 2003), <i>Los chicos del coro</i> (Barratier, 2004), <i>Fuerte Apache</i> (Adrover, 2007), «NEDS»: no educados y delincuentes (Mullan, 2010).
<b>La experiencia del cáncer</b>	<i>El mundo de Marty</i> (Bardiau, 2000), <i>Planta 4a.</i> (Mercero, 2003), <i>Camino</i> (Fesser, 2008), <i>La decisión de Anne</i> (Cassavetes, 2009).
<b>Las alteraciones de la imagen, la discapacidad y su superación</b>	<i>Mi pie izquierdo</i> (Sheridan, 1989), <i>Forrest Gump</i> (Zemeckis, 1994). <i>El hombre que susurraba a los caballos</i> (Redford, 1998).
<b>Los malos tratos y la repercusión en la vida adulta</b>	<i>Un niño solicita ayuda</i> (Stern, 1994), <i>Sleepers</i> (Levinson, 1996), <i>Hoy empieza todo</i> (Tavernier, 1999), <i>El Bola</i> (Mañas, 2000), <i>Mystic River</i> (Eastwood, 2003), <i>Transamérica</i> (Tucker, 2005), <i>Falsa identidad</i> (Becker, 2001).
<b>Las relaciones de ayuda</b>	<i>El aceite de Lorenzo</i> (Miller, 1992) y <i>Million Dollar Baby</i> (Eastwood, 2004).
<b>Las enfermedades raras</b>	<i>El inolvidable Simon Birch</i> (Johnson, 1998), <i>El aceite de Lorenzo</i> (Miller, 1992), <i>Un mundo a su medida</i> (Chelsom, 1998), <i>Medidas extraordinarias</i> (Vaughan, 2003).
<b>Las relaciones profesionales y barreras del sistema.</b>	<i>A corazón abierto</i> (Sargent, 2004) o <i>John Q</i> (Cassavetes, 2002).
<b>La creatividad, diversidad y los niños superdotados</b>	<i>Billy Elliot</i> (Daldry, 2000), <i>Eduardo Manostijeras</i> (Burton, 1990), <i>El pequeño Tate</i> (Foster, 1991), <i>Buscando a Bobby Fisher</i> (Zaillian, 1993).
<b>El SIDA</b>	<i>Que nadie nos separe</i> (Horton, 1995).
<b>La hambruna y la supervivencia</b>	<i>Osama</i> (Barmak, 2003), <i>Vete y Vive</i> (Mihaileanu, 2005), <i>Slumdog millionaire</i> (Boyle, 2008), <i>Pa Negro</i> (Villaronga, 2010).
<b>La resolución de conflictos</b>	<i>La lengua de las mariposas</i> (Cuerda, 1999), <i>Quiero ser como Beckham</i> (Chada, 2002).
<b>Autismo. Parálisis cerebral. Diabetes. Cardiología</b>	<i>Mercury rising</i> (Becker, 1998), <i>La bendición</i> (Russell, 2000), <i>Una prueba de amor</i> (Brealey, 1984), <i>Gaby, una historia verdadera</i> (Mandoki, 1987), <i>Le chiavi di casa</i> (Amelio, 2004), <i>La habitación del pánico</i> (Fincher, 2002), <i>A corazón abierto</i> .
<b>Adolescencia</b>	<i>Verano en Louisiana</i> (Mulligan, 1991), <i>Inocencia interrumpida</i> (Mangold, 1999), <i>A ma soeur</i> (Breillat, 2000), <i>Eres mi heroína</i> (Cuadri, 2003), <i>Thirteen</i> (Hardwicke, 2004).
<b>Orfandad, duelo y muerte</b>	<i>Fanny y Alexander</i> (Bergman, 1982), <i>Descubriendo nunca jamás</i> (Foster, 2004). Factoría Disney: <i>Bambi</i> , <i>el Rey León</i> , <i>Buscando a Nemo</i> .
<b>Nuevas familias</b>	<i>Los chicos están bien</i> (Chodolenko, 2010).

TABLA 1

en la jungla del celuloide, pero de una buena película se puede aprender tanto desde un punto de vista personal como profesional.

Se trata de transformar las escenas o relato fílmico en códigos de aprendizaje significativo y que los estudiantes perciban los efectos de una metodología creativa. Según de la Torre, catedrático de Didáctica e Innovación Educativa de la Universidad de Barcelona, el cine formativo es: «la emisión y recepción intencional de películas portadoras de valores culturales, humanos, técnico-científicos o artísticos, con la finalidad de mejorar el conocimiento, las estrategias o las actitudes y opiniones de los espectadores» [10].

El carácter formativo de una película se asocia al argumento, pero sobre todo depende de la capacidad del docente de mostrar a los estudiantes la existencia del problema de salud y, una vez identificado, el docente ha de

ser capaz de promover la reflexión y el análisis [30-31].

En la tabla 2 se citan algunos ejemplos de obras interesantes que brindan la oportunidad de presentar en el aula una gran variedad de temas relacionados con la infancia y adolescencia. No solo los posibles trastornos de salud como enfermedades genéticas, degenerativas, neurológicas, oncológicas, etc. sino problemas de la infancia tales como el analfabetismo, la delincuencia, la drogadicción, el maltrato infantil, la marginación y la pobreza, etc. que acontecen en sociedades próximas o lejanas. Distintos directores han retratado el mundo infantil y adolescente sin caer en los clásicos estereotipos ni encuadrar a los niños en una falsa inocencia.

El cine existirá siempre. Se trata de transmitir a los estudiantes el gusto por el séptimo arte, y que este perdure más allá de su paso por las aulas. En definitiva, se ofrece la perspectiva de aprender disfrutando, desde la



convicción de que, como en las novelas o las partituras, las películas son obras artísticas y que la historia del cine tiene su sitio en la cultura básica de la ciudadanía.

La frase de Eric Rohmer «El cine es pedagogía a 24 imágenes por segundo» ilustra perfectamente lo que este instrumento puede dar de sí.

### La enfermedad de Pompe

La enfermedad de Pompe o glucogenosis tipo II, es un error congénito del metabolismo de los hidratos de carbono, ocasionada por el déficit de  $\alpha$ 1,4 glucosidasa (AAG) o maltasa ácida, una enzima intralisosomal que libera glucosa a partir del glucógeno.

Se trata de una rara enfermedad hereditaria autosómica recesiva con el gen localizado en el brazo largo del cromosoma 17q23 [32]. Esta disfunción provoca una acumulación creciente de glucógeno que distiende el lisosoma y lesiona tejidos y células, y se acumula en el corazón, esqueleto y sobre todo en la musculatura lisa. La enfermedad de Pompe constituye una patología degenerativa, debilitante y a menudo fatal. Aparece en todas las razas y afecta por igual a hombres y mujeres. Se calcula que, tan sólo en los países desarrollados, puede haber entre 5.000 y 10.000 enfermos vivos. En España se estima que podrían existir unos 200 casos, pero tan solo se encuentran identificados 29 pacientes. Todo ello hace que sea una enfermedad extremadamente rara, con todas las dificultades que ello comporta para los afectados y sus familiares.

### Clínica

Se reconocen tres variedades según la actividad residual de la enzima:

- la infantil precoz (inferior al 1% de los valores normales),
- la infantil tardía (entre el 1% y el 10%),
- la adulta (entre el 2% y el 40%),

La frecuencia de la forma infantil precoz se estima en un 10% de las glucogenosis y es de curso letal. Se inicia en los primeros meses de vida con afectación muscular, irritabilidad, retraso mental, problemas en la alimentación y termina con una parálisis flácida. Se acompaña de síntomas circulatorios por afectación cardíaca y cardiomegalia, siendo la cardiomiopatía hipertrófica la característica clínica más destacada. También presenta aumento de otros órganos: hepatomegalia y macroglosia. Los niños mueren casi siempre antes del año de vida, y la supervivencia se cifra alrededor del 8%.

La forma infantil tardía se inicia a partir del segundo año de vida, pudiendo aparecer más allá de los 10 años.

Presentan debilidad muscular progresiva pero con menor participación sistémica, con escasa o nula cardiopatía, moderada hepatomegalia e infrecuente macroglosia. De mejor pronóstico que la forma precoz, pero también con participación progresiva de la disfunción muscular esquelética, con afectación de la musculatura proximal, facial, flexora del cuello y torácica. Esta disfunción, con el tiempo, conlleva problemas respiratorios y una grave insuficiencia respiratoria que requiere ventilación asistida, aumentando la morbi-mortalidad.

Los síntomas en la forma adulta se inician entre los 20 y 60 años. Se considera como una presentación tardía de la forma anterior; muchos de los diagnosticados tienen una historia infantil o adolescente con grados de disnea y fatiga de esfuerzo. Los síntomas en el adulto son exclusivamente musculares, con leve y progresiva debilidad de la musculatura en extremidades inferiores e insuficiencia respiratoria.

**En cuarenta años hemos pasado de la pizarra a la pantalla digital**

### Diagnóstico

Se efectúa a través de:

- Signos y síntomas.
- Datos bioquímicos que muestran: glucemia normal. Lactato normal. Enzimas musculares y transaminasas anormales.
- El diagnóstico de certeza se basa en la determinación enzimática de AAG en músculo o fibroblastos de piel. Existen otros procedimientos de laboratorio que no requieren biopsia de tejidos

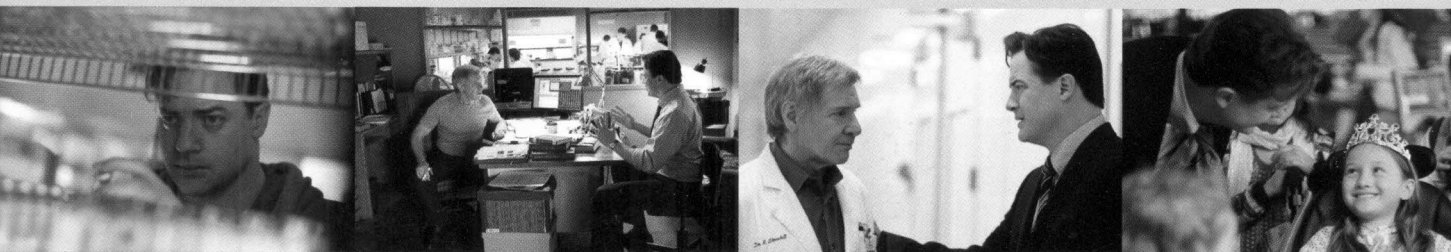
pero que no se realizan habitualmente en los laboratorios convencionales. El ECG, EMG y la radiografía de tórax y ecografía pueden resultar útiles. Una vez confirmado el diagnóstico se requiere el consejo genético e investigación de los progenitores.

El diagnóstico prenatal es posible. También, basado en las posibilidades terapéuticas emergentes y los estudios que avalan la fiabilidad de métodos de cribado neonatal de distintas enfermedades de depósito, entre ellas la de Pompe, se vislumbra la conveniencia de incluirlas en los programas de detección neonatal precoz[33,34].

### Tratamiento

Es preciso un equipo multidisciplinario para minimizar las complicaciones y mejorar la calidad de vida y consta de:

- 1) Terapia respiratoria.
- 2) Modificación de la dieta.
- 3) Terapia ocupacional.
- 4) Sustitución enzimática por terapia génica. En el reemplazo enzimático se han utilizado dos terapias: una, la rhAAG que se extrae de células ováricas de hámster china; y una segunda de leche de conejos transgénicos. Este tratamiento es alentador en el sentido de que resulta bien tolerado, sobre todo en el primer caso, con



## La película **Medidas extraordinarias** un caso real para analizar la atención y la investigación sobre la enfermedad de Pompe

### Ficha técnico-artística

**Título en VO:** Extraordinary measures (fig. 2).

**Título:** Medidas extraordinarias.

**País de producción:** USA. Año: 2010.

**Fecha de estreno en USA:** 22-01-2010, en España: 12-03-2010.

**Director:** Tom Vaughan.

**Guión:** Robert Nelson Jacobs.

**Duración:** 105 minutos.

**Género:** Drama.

**Color.**

**Producción:** Carla Santos Shamberg. CBS Films y Double Feature Films, con un presupuesto que ascendió a 31 millones de dólares.

**Fotografía:** Andrew Dun.

**Música:** Andrea Guerra.

**Montaje:** Anne V. Coates.

**Intérpretes:** Brendan Fraser (John Crowley), Keri Russell (Aileen Crowley), Harrison Ford (Dr. Robert Stonehill), Meredith Droeger (Megan), Sam M. Hall (John Crowley Jr.), Diego Velázquez (Patrick), Jared Harris (Dr. Kent), Patrick Bauchau, Alan Ruck, Dee Wallace, Lily Marique, Gavin Bristol, Ayana Berkshire, Courtney B. Vance, Jeanine Jackson, P.J. Byrne, Robert Blanche, G.J. Echternkamp, Jana Lee Hamblin, Landon Brooks, Brennan Claire.

**Distribuidora:** Sony Pictures Releasing España.

**Clasificación:** Todos los públicos.

**Web oficial:** <http://www.medidasextraordinarias.com>

### Sinopsis

Drama centrado en los esfuerzos de John y Aileen Crowley por encontrar algún investigador que descubra un tratamiento para sus dos hijos, aquejados de un raro desorden genético, denominado enfermedad de Pompe.

La película se basa en el libro *The Cure: How a Father Raised \$ 100 Million And Bucked the Medical Establishment* que escribió Geeta Anand, y por el que ganó el premio Pulitzer. Descubre una enfermedad no demasiado conocida y nos acerca al mundo de la medicina estadounidense y a las compañías farmacéuticas.

La historia está basada en hechos reales y, sin llegar a la denuncia, se muestra tal como es la enfermedad, y cómo los afectados viven el sufrimiento de ser solo una pieza más en la industria de la salud.

### Escenario

John Francis Crowley, de procedencia humilde, es un hombre bien preparado que ha conseguido tener éxito en el mundo empresarial americano. Felizmente casado con Aileen y padre de tres hijos, consigue llegar a la cima en su trabajo. No obstante, esta ascensión se trunca cuando antepone, a su trabajo, la lucha por conseguir un tratamiento que salve la vida de sus dos hijos pequeños, Megan y Patrick, diagnosticados de una enfermedad rara e incurable, la enfermedad de Pompe.

La familia vive feliz a pesar de las limitaciones que Megan y Patrick presentan ya que requieren, de forma continuada, ventilación mecánica para poder respirar y silla de ruedas para poder desplazarse. La madre y una enfermera cuidan de los pequeños en el hogar y también el padre interviene cuando llega a casa, evidenciando una gran complicidad y cariño hacia sus hijos. Megan es más despierta y se muestra más activa que su hermano menor Patrick; con John

Jr., su hermano mayor, juega, se pelea y participa, dentro de sus posibilidades, en juegos dentro y fuera de casa.

Las primeras secuencias de la película nos sitúan en la fiesta del octavo cumpleaños de Megan Crowley, que se celebra en un parque infantil al que se desplaza la familia con transporte adaptado y acompañados por la enfermera. La niña está feliz jugando a bolos desde su silla de ruedas, rodeada de sus amigos y de sus padres, recibiendo regalos y soplando las velas de su tarta de aniversario.

No obstante, la situación de salud se hace más precaria cada día que pasa. A consecuencia de una crisis respiratoria, Megan es hospitalizada llegando a sufrir un paro cardíaco. La recuperación de la pequeña sigue un curso muy lento y los médicos se muestran muy poco esperanzados, asegurando que el desenlace fatal podría ser lo mejor para el sufrimiento de Megan. Pero la niña es fuerte y consigue superar el proceso, aunque se insiste en el hecho de que la enfermedad es incurable. Al ser considerada una enfermedad rara, las compañías farmacéuticas y biotécnicas no tienen el suficiente incentivo financiero para dedicarle tiempo y recursos con el fin de encontrar una medicina que la cure.

Sin embargo, los Crowley no se rinden, empiezan a investigar y desafían el saber convencional, aferrándose a la esperanza de encontrar un nuevo tratamiento para la enfermedad y contra la intransigencia empírica de algunos médicos. El valor y la determinación de un padre idealista e inconformista lo llevan a desplazarse hasta Nebraska, en busca de un científico brillante pero poco apreciado y anti convencional, el Dr. Robert Stonehill, autor de distintas publicaciones sobre enzimas. El investigador ve pocas posibilidades de triunfo y le explica que sus trabajos se fundamentan en una teoría y no en una terapia; él





es un académico, no un clínico, y el presupuesto científico que tiene asignado es escaso e insuficiente para poder probar sus teorías. Crowley le propone conseguir la subvención necesaria para llevar a cabo la investigación a través de la Fundación de Niños con la Enfermedad de Pompe, de reciente creación y fundada por el propio Crowley.

Para la familia Crowley, la búsqueda de un tratamiento farmacológico para sus hijos se convierte en una carrera contra reloj. Organizan una gala benéfica para recaudar fondos y consiguen reunir, mediante las donaciones de otros familiares en esta trágica situación, el capital suficiente para iniciar el estudio y producción de un fármaco para la enfermedad de Pompe. Finalmente consiguen que el excéntrico investigador, Dr. Stonehill, acepte trabajar en el proyecto experimental.

John se enfrenta a una enorme disyuntiva, mantener su situación acomodada o dejar el trabajo fijo, el sueldo y la estabilidad que proporciona el seguro médico y buscar, por iniciativa propia, el tratamiento que salve la vida de sus dos hijos. Decide abandonar su trabajo y se asocia con el Dr. Stonehill y juntos crean una compañía biotécnica, Pryozime, con un objetivo en común, pero con motivaciones diferentes. Uno quiere encontrar la cura que salve la vida de sus hijos y el otro busca probarse a sí mismo y a sus teorías científicas. No obstante, esta extraña alianza termina desembocando en un respeto mutuo, mientras ambos luchan contra el sistema médico y empresarial. La búsqueda del fármaco es lenta pero la enfermedad no tiene tregua. Patrick ya

muestra signos de distrofia muscular en sus manos. El tiempo se acaba y todavía no hay resultados. Para conseguir más capital para proseguir con el proyecto, los dos socios se ven obligados a vender la empresa a una potente firma farmacéutica de Seattle, Zymagen, que después de examinar minuciosamente la oferta y valorar los posibles beneficios, acepta seguir con el proyecto. Crowley es nombrado vicepresidente de la empresa y la familia traslada su residencia a Portland.

Megan también comienza a mostrar nuevos signos de distrofia muscular y los padres ven cómo la vida de sus hijos se apaga poco a poco.

Zymagen, al igual que otras industrias farmacéuticas, se rige por criterios economicistas y competitivos e impone sus criterios. Se pone en duda la objetividad de Crowley ya que puede estar influida por tener hijos que padecen la enfermedad. A medida que avanza la investigación surgen problemas de relación entre los investigadores y el Dr. Stonehill que tiene un carácter poco social. Se le sugiere a Crowley la conveniencia de que Stonehill no lidere la investigación en aras del éxito del proyecto.

En un intento de concienciar a directivos y científicos de Zymagen, Crowley consigue que acudan a la empresa familiares y niños con la enfermedad de Pompe para que tengan en cuenta que, detrás de la investigación, hay niños que tienen nombres, sueños y familias que los aman.

Cada obstáculo es sorteado con una voluntad inquebrantable y, finalmente, se consigue la enzima. Todos los es-

fuerzos han valido la pena, pero el comité de investigación dictamina que la comercialización del fármaco sea para niños pequeños. La resolución es que únicamente sea para los bebés, ya que estos necesitan mucha menor cantidad de enzima, la dotación es limitada y su efecto tiene mayores posibilidades de éxito que en niños mayores y además será utilizada durante más tiempo.

Crowley, desesperado, llega a cometer una acción que raya lo moralmente incorrecto. Intenta adueñarse de dos viales que están bajo estricto control. Ante la angustiada situación, el Dr. Stonehill que, a pesar de todas las diferencias surgidas entre ambos, siente un cierto afecto y respeto por Crowley, le propone otra posibilidad: un estudio entre hermanos. Se trata de un ensayo farmacológico con dos pacientes con la misma herencia genética, Megan y Patrick. El proyecto posee un valor científico significativo y no requiere mucha cantidad de enzima. Es preciso elaborar un protocolo y buscar un hospital que esté dispuesto a administrarlo.

El proyecto se realiza con éxito y los dos hermanos pueden recibir por fin el tratamiento, pero ello conlleva que Crowley sea despedido, por imperativo empresarial, ya que su presencia podría crear un conflicto de intereses al ser parte interesada del proyecto.

La última escena de la película muestra la administración del enzima que puede salvarles la vida, Megan y Patrick reciben el medicamento, con resultado positivo y vuelven a sonreír.



BRENDAN FRASER      HARRISON FORD  
EXTRAORDINARY  
MEASURES



mejoría de la función cardíaca y algo menos de la función muscular.

La identificación del gen defectuoso con la intención de sustituirlo por el gen correcto es una hipótesis que por el momento no está proporcionando resultados que permitan pensar en una pronta solución.

5) Apoyo psicológico para el niño y su familia.

### Consideraciones

• El conocimiento estético constituye una herramienta fundamental para ayudar al estudiante a contemplar al ser humano de forma holística. La inclusión de recursos de naturaleza estética, como el cine, ha producido resultados muy positivos sobre el poder de creación y transmisión de conocimientos y un aumento de la asimilación de conceptos. Esta metodología puede mejorar la capacidad de interpretar situaciones con frecuencia difíciles de entender desde el punto de vista empírico y enriquecer los contenidos de los programas de formación.

• El cine posibilita comprender las respuestas humanas en condiciones de salud y enfermedad. Diferentes actores y actrices, con sus magníficas interpretaciones, ayudarán a los estudiantes a profundizar en la experiencia del sufrimiento humano y a desarrollar respuestas cuidadoras creativas.

• El análisis de secuencias de películas permite aprender disfrutando, con lo cual se fomenta el interés y la actitud activa, se posibilita una mayor comunicación entre el profesor y el estudiante y se propicia una mayor participación, estimulando el debate.

• Las películas seleccionadas pueden constituir un método docente activo, dinámico y pertinente en el que se conjuga eficacia con eficiencia. Siempre habrá historias que contar a través del cine que no tienen fecha de caducidad.

### BIBLIOGRAFÍA

- [1] Lleixà MM. Tecnologías de la Información y Comunicación ¿Qué aportan a la docencia de Enfermería? *Rev ROL Enferm*. 2007;30(7-8):497-502.
- [2] Miró M, Gallego G, Miró R. La docencia enfermera, convergencia hacia las nuevas tecnologías. *Rev ROL Enferm* 2004;27(5):369-372.
- [3] Hockenberry MJ. Wong's. *Essentials of pediatric nursing*. 7 ed. St. Louis: Mosby; 2005.
- [4] Potts NI, Mandelco B. *Pediatric nursing: caring for children and their families*. 2nd. Ed. Thomson Delmar Learning; 2006.
- [5] Merino ML, Martínez M. Otra forma de mirar Enfermería. *Rev ROL Enferm* 2006; 29(1): 60-63.
- [6] Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación. Libro Blanco. Título de Grado de Enfermería. Disponible en: [http://www.aneca.es/media/150360/libroblanco\\_jun05\\_enfermeria.pdf](http://www.aneca.es/media/150360/libroblanco_jun05_enfermeria.pdf) [consultado: 20.12.2010].
- [7] García JE, Trujillano I, García E. Medicina y cine. ¿Por qué? [Editorial]. *Revista de Medicina y Cine* 2005; 1. Disponible en: [http://www.usal.es/~revistamedicinacine/indice\\_2005/Revista/numero\\_1](http://www.usal.es/~revistamedicinacine/indice_2005/Revista/numero_1). [consultado: 25.01.2011].
- [8] Gubern R. *Historia del Cine*. 7 ed. Barcelona: Lumen; 2000.
- [9] Sánchez Noriega JL. *Historia del Cine. Teoría y géneros cinematográficos, fotografía y televisión*. Madrid: Alianza Editorial; 2002.
- [10] De la Torre S. *Cine formativo. Una estrategia innovadora para los docentes*. Barcelona: Octaedro; 1997.
- [11] Álvarez D, Cariacedo JJ, Gómez JM, López S, Peña JI, et al. El valor de la diversidad. El cine como recurso didáctico en la educación intercultural. Madrid: Cariprinter; 2003.
- [12] Martínez J (coord.). *Películas para usar en el aula*. Madrid: UNED; 2006.
- [13] Pereira MC, Urpí MC. Cine y juventud: una propuesta educativa integral. *Revista de Estudios de Juventud*. 2005; 68: 73-80.
- [14] Pereira MC, Urpí MC. El cine en la escuela informal de nuestra juventud. *Cuadernos de Cine y Educación*. 2004; 28: 233-255.
- [15] Menéndez A, Medina RM. Cine, historia y medicina. Suplemento de *Conecta n.º1*; 2003. Disponible en: <http://www.dsp.umh.es/conecta/cmh/Cine.pdf>. [consultado: 03.02.2011].
- [16] García-Sánchez JE, Fresnadillo MJ, García-Sánchez E. El cine en la docencia de las enfermedades infecciosas y la microbiología clínica. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 2002; 20: 403-406.
- [17] Loscos J, Baños JE, Loscos F, De la Cámara J. Medicina, cine y literatura: una experiencia docente en la Universidad Autónoma de Barcelona. *Revista de Medicina y Cine* 2006; 4: 1-7. Disponible a: <http://www.usal.es/~revistamedicinacine>. [consultado: 03.02.2011].
- [18] González-Blasco P, Roncoletta AFT, Moreto G, Levites MR, Janaudis MA. Medicina de familia y cine: un recurso humanístico para educar la afectividad. *Aten Primaria*. 2005; 36: 566-572.
- [19] Higgings SS, Lantz JM. An innovative Approach Using Film and Creative Writing to Teach Developmental Concepts to Pediatric Nursing Students. *J Pediatr Nurs*. 1997; 12: 364-366.
- [20] Hyde NB, Fife E. Innovative instructional strategy using cinema films in an undergraduate nursing course. *ABNF J*. 2005; 16(5): 95-97.
- [21] Icart MT. Metodología de la investigación y cine comercial: claves de una experiencia docente. *Educ Med*. 2008; 11(1): 13-18.
- [22] Muñoz FJ, Rodríguez MM, Palma J, Morales JM. El cine como herramienta didáctica en la formación enfermera. *Tempus Vitalis*. 2006; 6(2): 38-46.
- [23] Baños JE, Aramburu JF, Senti M. Biocinema: la experiencia de emplear películas comerciales con estudiantes de biología. *Revista de Medicina y Cine*; 2005. Disponible en: <http://www.usal.es/~revistamedicinacine>. [consultado: 17.02.2011].
- [24] Pérez J. El uso de la película *Despertares* (1990) para evaluar aprendizajes en la licenciatura de Biología de la Universidad Pompeu Fabra. Diez años de experiencia. *Revista de Medicina y Cine* 2009; 5(1): 27-29. Disponible en: <http://www.usal.es/~revistamedicinacine>. [consultado: 17.02.2011].
- [25] Bosch F, Baños JE. Empleo de películas comerciales en la docencia de la farmacología. *Educ Med*. 1999; 4: 197.
- [26] Alexander M, May MN, Pettice YJ. Cinemedication: an innovative approach to teaching psychosocial medical care. *Fam Med*. 1994; 26: 430-433.
- [27] Carper B. Fundamental patterns of knowing in nursing. *Adv Nurs Sci*. 1987; 1(1): 13-23.
- [28] Chin P, Jacobs M. *Theory and nursing*. 5ª ed. ST Louis: Mosby, 1999.
- [29] Michael SR. Aesthetic Knowing: understanding the experience of chronic illness. *Nurse Educator*. 2002; 27(1): 25-27.
- [30] Ambrós A, Breu R. *Cinema i educació*. Barcelona: Graó; 2007.
- [31] Pereira MC. El cine, nuevo escenario de la educación. En Romaña MT, Martínez M, eds. *Otros lenguajes en educación*. Barcelona: ICE-Universidad de Barcelona; 2003.
- [32] Gutiérrez-Macias A, Borrajo E, Bosch-Jiménez V. Patología del metabolismo de los hidratos de carbono. Glucogenosis. En: Cruz M. *Tratado de Pediatría*. 9ª ed. Madrid: Ergon, 2006, 793-806.
- [33]. Nakamura K, Hattori K, Endo F. Newborn screening for lysosomal storage disorders. *Am J Med Genet C Semin Med Genet*. 2011 Feb 15;157:63-71.
- [34] Chien YH, Lee NC, Huang HJ, Thurberg BL, Tsai FJ, Hwu WL. Later-Onset Pompe Disease: Early Detection and Early Treatment Initiation Enabled by Newborn Screening. *J Pediatr*. 2011 Jan 11. [Epub ahead of print].