

## **A narrative future for healthcare Congreso sobre Medicina Narrativa y lanzamiento de la International Network of Narrative Medicine**

### **Lydia Feito**

Departamento de Medicina Preventiva, Salud Pública e Historia de la Ciencia, Facultad de Medicina, UCM, Madrid

Londres, King's College, 19-21 de Junio de 2013

En el mes de Junio de 2013 se celebró en Londres un novedoso encuentro relacionado con la Medicina Narrativa. La organización estuvo a cargo de Rita Charon, de Columbia University, y de Brian Hurwitz, del King's College de Londres. El objetivo era lanzar una red internacional para el trabajo conjunto en temas relacionados con la narrativa y la atención sanitaria.

Estas dos instituciones son bien conocidas por su trabajo en este campo. Especialmente Columbia University donde se viene trabajando en medicina narrativa desde el año 2000, con un programa formativo de gran prestigio. El programa reunió entonces a un grupo interdisciplinar de profesores de la facultad de medicina y de la facultad de artes. La idea subyacente era potenciar los principios y prácticas clínicas con la inclusión de las humanidades y las artes en el cuidado de los enfermos. La convicción de este grupo es que la medicina narrativa fortifica la práctica clínica con la "competencia narrativa", un concepto esencial en el que se recoge la capacidad de reconocer, metabolizar, interpretar y emocionarse por las historias de enfermedad, como entrenamiento esencial para los profesionales socio-sanitarios en orden a mejorar la efectividad del cuidado que se ofrece a los pacientes. El programa en medicina narrativa de Columbia se sitúa en la intersección entre la narrativa y la medicina ofreciendo un máster, talleres, conferencias y seminarios.

El grupo está liderado por Rita Charon<sup>(1)</sup>, médico internista, profesora de medicina y directora del Programa de Medicina Narrativa, a través del cual imparte literatura, ética narrativa, y asignaturas similares para los estudiantes de medicina. Rita Charon es una de las más conocidas y prestigiosas representantes de este movimiento de la medicina narrativa, que ha expuesto en numerosísimas publicaciones, insistiendo en la importancia de contar y escuchar historias en la relación clínica. Este entrenamiento en competencia narrativa supone la posibilidad de desarrollar rutinas narrativas en el trabajo asistencial, de modo que se incremente la capacidad de reconocimiento y, con ello, se mejore la relación médico (profesional sociosanitario) – paciente.

Por su parte, el Centre for the Humanities and Health en Londres lidera un proyecto en Humanidades médicas, que comenzó en 2000 con un máster sobre Filosofía de la Enfermedad Mental. En este marco de las humanidades médicas destaca un programa de investigación titulado "Los límites de la enfermedad" en el que colaboran expertos en artes, humanidades y disciplinas sanitarias, y que sirve de soporte al programa de máster en Literatura y Medicina, que se realiza desde 2005, y del máster en Humanidades Médicas que también se imparte allí desde 2010.

De modo similar al grupo de Columbia, la convicción de quienes trabajan en este centro es que la práctica clínica diaria incluye atender a la experiencia personal del paciente en su entorno cultural. La atención exclusiva que las ciencias biomédicas prestan a las causas, los mecanismos o los tratamientos, dejan olvidadas, en general, experiencias humanas que sólo

se comprenden de modo parcial y esquemático. Sin embargo, el significado de la enfermedad para los individuos, las familias y la sociedad en su conjunto está muy lejos de esa visión biomédica. Y por ello, comprender ese sentido cultural y personal de la enfermedad resulta esencial no sólo para los pacientes, sino también para quienes les atienden y cuidan de ellos. En este escenario es donde las humanidades muestran un enorme potencial, que no ha sido suficientemente explotado.

Escuchar y comprender la subjetividad y los valores de los pacientes, lo que ha dado en denominarse “la voz del paciente” exige analizar una amplia diversidad de contextos y símbolos culturales, que se expresan muchas veces en formas artísticas. Las humanidades médicas tienen como tarea identificar, investigar e iluminar estos contextos, de modo que no sólo se haga audible la voz del paciente, sino que se pueda entender mejor la realidad, diversidad y complejidad de las vivencias de enfermedad. Por eso el campo de la medicina narrativa abre tantas posibilidades, y por eso tiene tanto sentido establecer sinergias y colaboraciones a nivel internacional, extendiendo esa red que permita una visión más amplia y multiforme.

Estos dos grupos son los que tomaron la iniciativa de organizar el congreso para reunir a especialistas e interesados en la medicina narrativa, y lanzar la red internacional que está ya en funcionamiento. Para preparar el lanzamiento, los dos organizadores publicaron un artículo en *The Lancet*<sup>(2)</sup>, días antes del inicio del encuentro, explicando la importancia del tema y los congresos.

El programa del congreso fue muy amplio. Además de las sesiones plenarias en las que participaron conferenciantes de primer nivel, se realizaron muchas sesiones paralelas en las que intervinieron numerosos congresistas de diversos países, se realizaron talleres, lecturas de poemas, representaciones, etc.

En las sesiones plenarias se analizaron las posibilidades de la medicina narrativa y sus muchas extensiones y matices. Algunas de las exposiciones mostraron experiencias personales y trabajos con un contenido más emocional y vivencial. La mayoría fueron, sin embargo, más académicas, analizando y profundizando en diversos aspectos relativos a la medicina narrativa. Así, Catherine Belling<sup>(3)</sup>, profesora de Humanidades Médicas y Bioética en Northwestern University Feinberg School of Medicine (Illinois), que ha desarrollado un amplio trabajo en temas de hipocondría y trastornos de ansiedad, habló de la autoridad, la autenticidad y la narración ofreciendo un análisis de Hamlet y la serie televisiva 24, mostrando los paralelismos existentes entre la tortura en un interrogatorio, las relaciones sanitarias no completamente transparentes, y las experiencias vividas en la hipocondría. Su propuesta se centró en la idea de que una relación terapéutica efectiva y con sentido depende de una serie de reglas y estándares establecidos, pero igualmente de unas historias narradas que van formando una suerte de manual. La autoridad del médico procede de esas reglas generalizables, mientras que la del paciente depende de una especificidad narrativa. Y es la articulación de ambos modelos lo que importa en la toma de decisiones.

Havi Carel<sup>(4)</sup>, British Academy Fellow y Senior Lecturer en Filosofía en la University of Bristol y en la Bristol Medical School, ofreció una perspectiva más fenomenológica en un interesante análisis sobre la injusticia epistémica y la enfermedad (como lo propone M. Fricker), demostrando los modos en que la interpretación de la enfermedad es la base de alguna forma de marginación. Carel describió algunos tipos de injusticia: testimonial (porque se considera que los testimonios de los pacientes no son fiables por su compromiso emocional, su incapacidad cognitiva o su inestabilidad existencial), hermenéutica (porque no se comprenden adecuadamente algunos aspectos de su experiencia de enfermedad, especialmente los que son difíciles de expresar dentro de un marco restrictivo de normas sociales), que dan como resultado prejuicios para la participación y la información. Su tesis fue que los pacientes se convierten en objetos de la atención sanitaria, más que en participantes en su propio cuidado, mientras que los profesionales sanitarios se permiten desplegar un privilegio epistémico al

poder elegir qué relatos y qué interpretaciones son las más convincentes. Por eso una herramienta fenomenológica puede servir para evitar la injusticia epistémica y proporcionar un contexto hermenéutico en el que los pacientes puedan reflexionar sobre su experiencia de enfermedad y compartirla con otras personas.

Ann Jurecic<sup>(5)</sup>, profesora de literatura en Rutgers University (New Jersey), insistió en la escritura. La perspectiva fenomenológica y hermenéutica proporciona un vocabulario y un marco teórico para comprender el rol que la escritura puede jugar en una práctica clínica reflexiva. La medicina narrativa parte de la creencia en que la lectura puede mejorar la práctica, en tanto que la escucha de la historia del paciente es similar a la lectura de un texto literario. Sin embargo, la escritura puede ser también una aproximación adecuada como herramienta de pensamiento y como práctica de encuentro con la complejidad y con lo desconocido. En su opinión, una práctica clínica de corte narrativo tiene que proporcionar espacio —físico, intelectual o emocional— para contemplar, aprender, sorprenderse y generar nuevas conexiones. El acto de escribir es significativo en esta perspectiva narrativa porque implica una intención diferente de la disposición al análisis de la crítica literaria. Más allá de la búsqueda de una cierta deconstrucción del texto, en quien escribe aparece una actitud diferente, más cuidadosa, que requiere atención, esfuerzo y concentración. Por eso tiene un potencial transformador, convirtiéndose en una tarea que se desarrollará a lo largo de la vida y que generará hábitos mentales que influirán positivamente en toda la labor asistencial.

Arthur Frank<sup>(6)</sup>, uno de los autores más conocidos en el mundo de la medicina narrativa, profesor emérito de sociología en la University of Calgary, hizo una historia del uso de la narrativa en la atención sanitaria, enfatizando su valor como forma de empoderamiento, y defendiendo que las historias no son sólo parte esencial del futuro de la medicina y la asistencia sanitaria, sino del futuro de todos nosotros, en todos los aspectos. Llamó la atención sobre la importancia de lo que, en su opinión, son nuestras obligaciones morales: la ampliación y la conexión, esto es el compromiso con la atención a elementos esenciales de lo humano que pueden mostrarse y extenderse a todas las personas. Una suerte de “testimonio”, al modo como emplean el término, “témoignage”, en la organización Médicos Sin Fronteras: abrir un espacio de humanidad.

Los organizadores y los ponentes estuvieron de acuerdo en que el perfil de quien trabaja en medicina narrativa es el de alguien que no sólo tiene conocimientos sino que, sobre todo, continúa aprendiendo, escribiendo o manteniendo diálogos con otros. El mosaico de perspectivas y propuestas hizo honor a este afán de continuar generando nuevos discursos. Uno de los puntos más destacables de este congreso fue su variedad y multiplicidad. No sólo por los contenidos de las presentaciones y comunicaciones, sino por los congresistas que procedían de diversos países, y de diversas formaciones y especialidades (del mundo de la sanidad, la teoría literaria, la filosofía, etc.), lo que permitió un intercambio muy fructífero y augura interesantes proyectos en esta red internacional.

## Notas

1. Charon, Rita (2006) *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press.
2. Hurwitz, Brian; Charon, Rita (2013) A narrative future for health care. *The Lancet*, 381(9881), 1886-7.
3. Belling, Catherine (2013) Begin with a Text: Teaching the Poetics of Medicine. *Journal of Medical Humanities*, 34(4), 481-491.
4. Carel, Havi H. (2014) *Phenomenology of Illness*. Oxford University Press
5. Jurecic, Ann (2012) *Illness as Narrative*. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press.
6. Frank, Arthur W. (1995) *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago: The University of Chicago Press.