www.elboomeran.com

Medicina narrativa
Honrando las historias de enfermedad

Prensa

www.elboomeran.com

Rita Charon

Medicina narrativa

Honrando las historias de enfermedad

Prensa

Traducción:
Silvana Marrón*, Juan Carlos Claro**,
Carlos Daniel Tajer*

* Sociedad Argentina de Medicina Narrativa (SAMEN)
** Pontificia Universidad Católica de Chile

libros del
Zorzal

www.elboomeran.com

Prensa

Título original: *Narrative Medicine: Honoring The Stories Of Illness*

© 2006 by Oxford University Press

© 2024. Libros del Zorzal, SL
Rosselló 186 5º4
(08008) Barcelona
España
info@delzorzal.com.ar
<www.delzorzal.com>

ISBN 978-84-19496-37-9

Depósito legal M-26670-2024

Queda prohibida la reproducción total o parcial de esta obra, por cualquier medio o procedimiento, sin la autorización previa de la editorial o de los titulares de los derechos.

Impreso en China / *Printed in China*

www.elboomeran.com

Para George, en memoria,
y Bernard, en el presente y en el futuro

Prensa

www.elboomeran.com

Índice

Prefacio 11

Agradecimientos 21

Parte I. ¿Qué es la medicina narrativa?

1. Las fuentes de la medicina narrativa 25
2. Cerrando las brechas en la atención sanitaria 43
3. Características narrativas de la medicina 73

Parte II. Narrativas de la enfermedad

4. Contar la propia vida 109
5. El paciente, el cuerpo y el yo 137

Parte III. Desarrollar la competencia narrativa

6. Lectura atenta 167
7. Atención, representación y vinculación 199
8. La Historia Clínica Paralela 231

Parte IV. Los beneficios de la medicina narrativa

9. Ser testigo 261
10. La bioética de la medicina narrativa 297
11. Una visión narrativa de la asistencia sanitaria 319

Bibliografía 347

Glosario 379

Prensa

www.elboomeran.com

Prefacio

Invito a los lectores a que observen conmigo y con mis colegas esta forma de práctica clínica que hemos dado en llamar medicina narrativa, definida como la medicina que se practica con competencia narrativa para reconocer, absorber, interpretar y conmoverse con las historias de enfermedad.* Cuando los seres humanos queremos comprender o describir a personas singulares en situaciones concretas que se desarrollan a lo largo del tiempo, recurrimos de forma natural a la narrativa o al arte de narrar historias *(storytelling).*** Cuando intentamos comprender por qué suceden las cosas, ordenamos los acontecimientos en el tiempo, tomando decisiones sobre comienzos, medios y finales o causas y efectos, en virtud de configurar tramas a eventos que de otro modo serían caóticos. Celebramos nuestras relaciones con otros seres humanos recibiendo y aludiendo a historias contadas por otros a lo largo del tiempo —en mitos, leyendas, historias, novelas y textos sagrados—. Buscamos conexiones entre las cosas mediante la metáfora y otras formas de lenguaje figurativo. Al contarnos historias a nosotros mismos y a los demás —en sueños, en diarios, en amistades, en matrimonios, en sesiones de terapia—, vamos creciendo lentamente no sólo para conocer quiénes somos, sino también para llegar a ser quienes somos. Aspectos tan fundamentales de la vida como reconocerse a sí mismo y al otro, conectar con las tradiciones, encontrar significado en los acontecimientos, celebrar las relaciones y mantener el contacto con los demás se logran con el beneficio de la narrativa. Una medicina que se practica con competencia narrativa será más capaz de reconocer a los pacientes y las enfermedades, de transmitir conocimientos y consideración, de unirse humildemente a los pares y de acompañar a los pacientes y sus familias a través de los sufrimientos de la enfermedad. Estas capacidades conducirán a un cuidado más humano, más ético y quizás más eficaz.

Prohibido

---

* En el original, *stories of illness*. Tanto *illness* como *disease* se traducen al castellano como enfermedad. *Illness* refiere a la experiencia subjetiva o padecimiento, mientras que *disease* refiere a la entidad patológica. En la mayoría de los casos, optamos por traducir *illness* como enfermedad, y en algunos otros donde la expresión se asocia a la experiencia subjetiva exclusivamente, como padecimiento, para facilitar la lectura. [N. de T.]

** La traducción literal de *storytelling* es narración de historias, pero no abarca el significado completo del término, que implica un arte que utiliza técnicas narrativas para comunicar un mensaje o idea de manera efectiva. Por ese motivo, lo traduciremos como arte de narrar historias en la mayor parte del texto. [N. de T.]

www.elboomeran.com

El campo de la medicina narrativa ha surgido gradualmente de una confluencia de fuentes: humanidades y medicina, atención primaria, narratología contemporánea y el estudio de las relaciones eficaces entre médico y paciente. Prima clínica del campo literatura-y-medicina y prima literaria del cuidado centrado en la relación clínica, la medicina narrativa proporciona a los profesionales de la salud sabiduría práctica para comprender lo que los pacientes sufren en la enfermedad y lo que ellos mismos experimentan en el cuidado de los enfermos. Hace algún tiempo, mientras trabajaba en un artículo titulado provisionalmente "The Narrative Hemisphere of Medicine" ["El hemisferio narrativo de la medicina"], me di cuenta repentinamente de que hay pocas cosas en la práctica de la medicina que no tengan rasgos narrativos, porque la práctica clínica, la docencia y la investigación están indeleblemente marcadas por la narración, la recepción o la creación de historias. La expresión "medicina narrativa" se me ocurrió como una designación unificadora para significar una práctica clínica informada por la teoría y la práctica de leer, escribir, contar y recibir historias. El nombre me atrajo porque, como frase nominal, apunta a una "cosa", y no a una idea (cumpliendo la sentencia de William Carlos Williams de que no hay ideas sino en las cosas), y connota un tipo de práctica junto a un conjunto de relaciones conceptuales en las que anida. La idea no me habría parecido convincente si hubiera sido simplemente una modificación carente de teoría sobre cómo hacemos las cosas o un conjunto abstracto de ideas, pero sin sentido práctico. Ni carente de teoría ni de sentido, la práctica de la medicina narrativa ya ha demostrado su prolífica importancia para la práctica individual, la educación clínica, las normas profesionales sanitarias, la política nacional y las preocupaciones sanitarias mundiales.

¿Qué tienen en común la narrativa y la medicina? ¿Qué podría saber este campo de la medicina narrativa que sea novedoso para ambos? Las respuestas entusiastas y agradecidas de clínicos, estudiantes, académicos de la literatura, escritores y pacientes a los trabajos iniciales de la medicina narrativa me han animado a pensar que estamos desarrollando enfoques útiles para la medicina, la literatura y el sufrimiento. Y lo que es más importante, lo que este campo aporta tanto a la práctica clínica como a la teoría narrativa parece ser exactamente lo que cada campo necesita. Por un lado, la medicina, la enfermería, el trabajo social y otras profesiones de la salud necesitan medios probados para personalizar el cuidado de los pacientes, reconocer los deberes éticos y personales de los profesionales para con los enfermos y propiciar relaciones sanadoras con los pacientes, entre los profesionales y con el público. El fortalecer nuestras capacidades narrativas puede, según sugiero en este libro, ayudar en todos estos esfuerzos.

Prensa

www.elboomeran.com

Mi hipótesis en esta obra es que lo que *le falta* a la medicina actual —singularidad, humildad, responsabilidad, empatía— puede conseguirse, en parte, mediante una formación narrativa intensiva. Los estudios literarios y la teoría narrativa, por su parte, buscan formas prácticas de transformar sus conocimientos conceptuales en una influencia palpable en el mundo, y una conexión con la atención sanitaria puede hacerlo.

Mucho ha cambiado dentro del sistema sanitario, fundamentalmente en los últimos tiempos, para los pacientes y para los profesionales de la salud, lo que hace que los hábitos e ideas incluidos en este libro sean especialmente oportunos. Todos lamentamos la inclusión de los intereses corporativos y burocráticos en la práctica clínica. Las horas de consulta se han acelerado. "Hospitalistas" que son desconocidos para los pacientes están sustituyendo a los médicos que conocen bien a los pacientes, en el cuidado de los enfermos más graves. La pasividad de los profesionales de la salud ante la mercantilización de la atención sanitaria que comenzó con la intrusión del mercado en la atención sanitaria en la década de 1980 nos sigue asombrando y preocupando. Todavía no tenemos un seguro médico nacional en este país,* y el número de no asegurados aumenta. La brecha entre ricos y pobres se ensancha y con ella se ensancha la brecha sanitaria. La corrupción, el fraude y la codicia empresarial están presentes en las industrias relacionadas con la salud, al igual que en todo el panorama empresarial estadounidense. Cada vez vemos con más claridad cómo las decisiones sobre la atención sanitaria no son tomadas por los pacientes, ni siquiera para ellos, sino por y para los accionistas y los ejecutivos de las empresas. Las cuestiones de política sanitaria, al menos en este país, están cínicamente politizadas y son presa de los impulsos ideológicos del poder. La salud mundial se ve empañada por desigualdades inconcebibles e injustas. Conscientes de nuestras pérdidas, a menudo nos sentimos con las manos vacías ante la perspectiva de sistemas de atención más eficaces.

Frente a estos desarrollos desalentadores, hay una impresionante vitalidad y creatividad en la asistencia sanitaria. Las acciones en pro de la mejora de la calidad de la atención sanitaria empiezan a dejarse sentir de forma palpable y mensurable. Estamos haciendo progresos significativos en la comprensión y la enseñanza de habilidades de comunicación, de profesionalismo, de competencia cultural, de trabajo en equipo y de atención centrada en el paciente. Los pacientes han encontrado nuevos aliados en su búsqueda de la salud, sobre todo entre ellos mismos en los grupos de defensoría y apoyo, en la lectura de historias de enfermedad publicadas o en formato electrónico, y en roles

* El texto describe la situación de la salud en Estados Unidos. [N. de T.]

www.elboomeran.com

legislativos y gubernamentales cada vez más influyentes. La atención médica podría estar en proceso de volverse más segura y efectiva, y al menos se están empezando a reconocer las cuestiones de equidad y dignidad.

Van apareciendo novedades optimistas en el cuidado de los enfermos. Médicos, enfermeros y trabajadores sociales practican hoy nuevas formas de asistencia en comparación con sus rutinas de hace unos pocos años. Escuchar o tomar una historia de vida narrativa está incorporándose lentamente en la práctica clínica, por ejemplo, y la idea de que los enfermeros, médicos y terapeutas son testigos del sufrimiento de los pacientes está empezando a ser escuchada y considerada. Los profesionales de la salud buscamos cada vez con más urgencia medios para establecer nuestra fiabilidad y ser fieles a nuestros propios juramentos profesionales. Nosotros y nuestros pacientes sabemos que hay que dedicar tiempo a desarrollar el conocimiento mutuo en la práctica, que las consultas de ocho minutos no bastan para exponer todo lo que hay que decir, y que la fidelidad a lo largo del tiempo es fundamental para salvaguardar la salud o actuar frente a la enfermedad. Cada vez con más insistencia, nos negamos a ejercer en función de los resultados de otros, sabiendo que el ahorro a corto plazo de unos minutos aquí y allá no puede compensar el daño a largo plazo causado a las relaciones clínicas privadas de tiempo, dignidad y consideración. Movimientos tales como la atención centrada en la relación clínica, la espiritualidad y la medicina, y la ética de la virtud y el cuidado son una señal de nuestro profundo compromiso por mejorar el estado calamitoso de las relaciones médico-paciente y los resultados de nuestra medicina.

En los últimos tiempos, me he sentido honrada e impresionada al reunirme con grupos grandes y diversos de profesionales de la salud y pacientes, tanto en este país como en el extranjero, que anhelan una medicina que tenga sentido, que se preocupe por las personas, tanto por los pacientes como por los cuidadores, y que renueve y respete a todos los que son tocados por ella. Ofrecer la medicina narrativa como una manera de subsanar algunas de estas fallas, como un apoyo a estas fortalezas emergentes y como una respuesta a estos anhelos generalizados sirve para unificar y cohesionar aspectos divergentes de la enfermedad y el cuidado de la salud. Es decir, si podemos proporcionar lo que los pacientes anhelan, proporcionaremos al mismo tiempo lo que los profesionales de la salud buscan: una forma de atención sanitaria que reconozca el sufrimiento, brinde consuelo y honre las historias de enfermedad.

Sin embargo, alcanzar la competencia narrativa no es un objetivo trivial. Aunque todo el mundo crece escuchando y contando historias, el conocimiento sofisticado de cómo funcionan las historias no se alcanza sin

Prensa

www.elboomeran.com

un esfuerzo y un compromiso considerables. La teoría narrativa no es fácil de dominar, tal vez no más que la ciencia que absorbemos en nuestro camino hacia la competencia profesional sanitaria. La lectura atenta* requiere práctica, habilidad y mucha experiencia con muchos textos. La designación de practicante de medicina narrativa debe ser obtenida a través de un estudio riguroso y disciplinado a lo largo del tiempo, dominando nuevos conceptos, lenguaje y prácticas en una formación académica prolongada y exigente. Afortunadamente, esta formación en narrativa conlleva beneficios rejuvenecedores de la creatividad, el autoconocimiento, el entendimiento de los demás y un profundo placer estético.

Cuando diseñamos programas de formación narrativa para profesionales de la salud y desarrollamos intervenciones narrativas en nuestras prácticas clínicas, debemos ser conscientes de lo que pedimos a nuestros alumnos. "Escuchar la historia del paciente" se ha convertido, a veces, en un eslogan, como si hacerlo fuera un correctivo rápido que se aplica a un sistema de atención existente. Al explicar las implicaciones de la medicina narrativa para la práctica y la educación, vemos los retos radicales que plantea la decisión de infundir a la medicina una competencia narrativa. Ser competente en habilidades narrativas *abre* la práctica. No se trata simplemente de cambiar algunos hábitos o rutinas. Cambia lo que hacemos con los pacientes, con los colegas, con los estudiantes y con nosotros mismos. Sus implicaciones se extienden a la relación entre profesional sanitario y paciente, la formación de las profesiones sanitarias, los programas de profesionalismo y humanismo en la atención sanitaria y la práctica de la bioética narrativa, así como a los aspectos estructurales de la práctica médica rutinaria, la economía de la atención, los medios para apoyar la atención sanitaria de forma equitativa y el imperativo de mejorar la seguridad y la eficacia del sistema sanitario estadounidense. Los círculos de influencia se amplían hasta llegar a cuestiones globales de justicia y equidad en la atención sanitaria. Poco a poco, nos damos cuenta de que ya no hacemos lo que hacíamos en la consulta, en las salas del hospital o en las actividades profesionales. Descubrimos que hemos incorporado a nuestro trabajo de enfermeros, médicos, trabajadores sociales y terapeutas facultades que transforman nuestra práctica.

La formación narrativa abarca una constelación de aprendizajes. Enseñamos a nuestros estudiantes habilidades fundamentales de lectura atenta y de escritura disciplinada y reflexiva. Los dotamos de las habilidades necesarias para recibir y criticar respetuosa y honestamente lo que escriben sus colegas.

---

* La expresión en inglés *Close Reading* refiere a una forma de lectura que hemos traducido como lectura atenta. En el capítulo 6 del libro, se profundiza sobre este concepto. [N. de T.]

www.elboomeran.com

Les presentamos grandes textos literarios y les damos las herramientas necesarias para establecer un contacto auténtico con obras de ficción, poesía y teatro. Presentamos teorías complejas de los estudios literarios y las disciplinas narrativas. En entornos tan diversos como los pases de visitas clínicas en las salas de hospital, las reuniones médicas del servicio de oncología, la clínica de sida y los programas de atención a domicilio, nos reunimos con profesionales de la salud para leer y escribir, para prestar atención y representar todo lo que ocurre en estas vidas llevadas entre enfermos. Como resultado, profundizamos la capacidad de nuestros estudiantes para escuchar lo que les cuentan sus pacientes.

En este libro, he intentado llevar a cabo varias tareas distintas. He intentado escribir un manual para este nuevo campo de la medicina narrativa, detallando las bases teóricas para su práctica desde los estudios literarios, la teoría narrativa, la medicina interna general y la bioética, sin caer en lo arcano ni en lo excesivamente simplificado. He intentado escribir un manual para profesores de lectura y escritura en el contexto médico. Mis colegas y yo hemos ido aprendiendo lecciones lentas y acumulativas sobre cómo enseñar aquellas habilidades narrativas como la lectura atenta, la escritura reflexiva y el ser testigo en cursos para profesionales y estudiantes de la salud, lecciones que se han refinado en muchos entornos y a lo largo de muchos usos. Aunque he presentado estas ideas y procedimientos en innumerables talleres y conferencias a lo largo de los años, me hacía sentido recopilar las directrices que informan mis prácticas docentes en una declaración más o menos coherente. Entiendo que pueden acompañarme en este texto lectores con muchos tipos de formación, y ruego indulgencia a todos los lectores que encontrarán a algunas secciones ingenuamente resumidas y a otras impenetrablemente oscuras.

A lo largo de este libro, ofrezco varias taxonomías: los cuatro tipos de brechas entre pacientes y profesionales de la salud, las cinco características narrativas de la medicina y los cinco elementos de mi método de lectura atenta. Espero que quede claro que estas taxonomías se relacionan entre sí y se apoyan mutuamente: las características narrativas de la medicina "responden", en sentido amplio, a las brechas que encontramos en la atención sanitaria, y el método de lectura ayuda a movilizar la atención hacia las cinco características narrativas de la medicina. Estas taxonomías culminan en la tríada de atención, representación y vinculación,* que he dado en llamar los tres movimientos de la medicina narrativa.

---

* El tercer concepto básico de la medicina narrativa es la *affiliation,* que hemos traducido por vinculación. En castellano, el término "afiliación" remite más a la participación en un club o partido político que a la relación vincular. [N. de T.]

www.elboomeran.com

A lo largo de estos capítulos, vuelvo sobre varias ideas y temas. Si fuera poeta, podría presentar estos conceptos o imágenes recurrentes con la simultaneidad con que me vienen. Quiero que aparezcan ante mis lectores todos a la vez, no en serie ni secuencialmente, sino ahí, juntos, siempre informando mutuamente el pensamiento y las acciones representadas en esta obra. La conciencia de las brechas entre enfermos y sanos debe estar presente cuando contemplamos las experiencias de pacientes y familiares con la enfermedad. Los rasgos narrativos de la medicina, como la temporalidad y la ética, no se alternan a la hora de influir en la enfermedad o los cuidados, sino que, en la práctica, deben comprenderse todos a la vez. Crecer en nuestra comprensión de cómo los pacientes se expresan acerca de sí mismos y de sus cuerpos parece un esfuerzo fundamental y duradero en nuestra voluntad y capacidad de cuidar a los enfermos. Las destrezas de la lectura atenta se aplican en todas las áreas y en todo momento en nuestra vida profesional: leyendo fichas clínicas, hablando con pacientes, asesorando a estudiantes y escribiendo y comprendiendo nuestras propias reflexiones sobre los cuidados. Nuestros deberes para con los enfermos y sus cuerpos se iluminan y se cumplen al desarrollar la capacidad de atención y representación. Cuando realizamos un viraje hacia la vinculación y el contacto, sabemos que nuestra competencia narrativa ha producido sus beneficios más valiosos al permitirnos ser testigos del sufrimiento y, con ese acto, aliviarlo.

Cuando me pregunté por qué razón estaba escribiendo este libro, me di cuenta de que procedía de todas las historias en mis archivos, escritas por estudiantes de medicina, médicos, pacientes, enfermeros y trabajadores sociales a lo largo de los años. Me sentaba en mi mesa de cerezo y hacía de médium, de amanuense de todas esas voces que hablaban de la enfermedad y de los esfuerzos por cuidar a los enfermos. Proyectos de investigación lingüística sobre la discriminación por edad en el encuentro clínico, los primeros esfuerzos por desarrollar la Historia Clínica Paralela, historias de sus prácticas clínicas que me enviaban amigos y desconocidos, exámenes finales del currículum de entrevista médica de mis estudiantes de medicina, las historias clínicas de mi padre en su consulta propia… Todos estos textos me hablaban, a veces de forma bastante inquietante, desde mis registros guardados celosamente a lo largo del tiempo. Estos son los textos primarios para este libro. Son los textos que me han inspirado y me han impulsado a pensar una y otra vez por qué esto importa, qué dice, cómo cambia el hecho de estar enfermo y de cuidar a los enfermos.

He obtenido el permiso de todos los escritores identificables —estudiantes, profesionales de la salud y colegas lejanos— para reproducir sus

Prensa

www.elboomeran.com

textos. He decidido publicarlos, en su conjunto, de forma anónima, en parte porque "representan" a los muchos otros que podría haber decidido publicar. He señalado a lo largo del texto los casos en que las descripciones de los pacientes se han modificado en aras de la confidencialidad. Cuando no pude mostrar a los pacientes lo que estaba escrito sobre ellos para obtener su consentimiento para la publicación, alteré los detalles del texto para que esas personas fueran irreconocibles, incluso para ellas mismas. Hay varias ocasiones (señaladas en las notas) en las que he combinado aspectos de varios pacientes en una sola descripción. Esto se hizo siempre para preservar la confidencialidad.

Escribir este libro ha electrizado mi propia práctica de la medicina interna general, dándome cosas que probar, formas de mejorar mis rutinas, nuevas curiosidades sobre las experiencias de los pacientes acerca de sus cuerpos y su salud. Hoy en día me entrego a los pacientes de una forma diferente. Creo que me presto a ellos de formas nuevas y clínicamente útiles. Escribo mucho más sobre mis pacientes que antes, confirmando una y otra vez la verdad de que la escritura nos revela cosas que sabemos pero que no sabíamos que sabíamos. Muestro a los pacientes lo que he escrito sobre ellos de forma rutinaria, y ahora los animo explícitamente a que escriban en el curso de sus cuidados rutinarios. Podría seguir, pero las huellas de todas estas lecciones están en los propios capítulos y no necesitan un avance detallado.

Cuando pienso en lo que hacemos con pacientes y colegas, me doy cuenta de lo complejos y tensos que son estos encuentros y de lo *esperanzadores* que resultan. Hay tanto que decir, pero a veces el sufrimiento no puede afirmarse, sino que sólo puede ser insinuado por el otro. A veces, es como si el médico y el paciente fueran planetas alienígenos, conscientes de las trayectorias del otro sólo por rastros de luz dispersa y materia extraña. "De vez en cuando vislumbramos algo", escribe William Carlos Williams, "que nos muestra que una presencia acaba de pasar rozándonos, algo raro, justo cuando la sonriente mujercita italiana nos ha dejado. Por un momento nos quedamos deslumbrados. ¿Qué ha sido eso?".[1] Podemos sentirnos como objetos valiosos pero inescrutables para el otro, cada uno tratando de penetrar en los secretos del otro. Con qué asombro pleno de significado nos encontramos, tratando de comprender todo lo que está siendo emitido por el otro, a veces sin que el emisor lo sepa. ¿*Sabe* el trilobite qué verdades se transponen en sus crestas pétreas?

[1] William Carlos Williams, *The Autobiography of William Carlos Williams,* Nueva York, New Directions Books, 1967, p. 360.

www.elboomeran.com

¿Se dan cuenta las Pléyades de lo que transmiten a la Tierra? ¿Comprende la bailarina cuyo cuerpo está representado en el jarrón funerario enterrado con el rey egipcio el resultado de sus gestos? Nos situamos en presencia del otro, silenciados por su misterio, su plenitud, su alteridad, en suspenso, a la espera.

Permanecemos en presencia de este cargamento de significado, no sólo llenos de gratitud por poder verlo ahora, sino también llenos de satisfacción por haber ayudado a aprehender su significado. Saber algo sobre el cuerpo nos permite acercarnos a otro. Nos permite acercarnos al yo del otro y, por su reflejo, a nosotros mismos. Las imágenes que recorren las páginas de este libro —mi ánfora, la gran taza vacía de atención de James, la nieve general de Joyce por toda Irlanda, los edificios construidos por la forma, las espirales de atención y representación que culminan en la vinculación—, todas estas imágenes son ilustraciones de nuestra presencia con el otro, ya sea paciente o colega o estudiante.

Tal vez una enfermera de oncología lea lo que ha escrito sobre la fragilidad de la vida cotidiana. Quizá una nueva paciente de 38 años cuente con tímido orgullo que corre 30 kilómetros a la semana. Tal vez un estudiante de medicina revele su rabia por la injusticia de la enfermedad o su tratamiento. Quizás los miembros de una familia se reúnan junto a la cama de su madre, que se está muriendo de un cáncer de ovario muy diseminado. Estamos a la vez *solos* y *acompañados,* somos extraños y similares. La presencia del otro es a la vez misterio e identidad. Estamos simultáneamente fuera de la oscuridad y dentro de la familiaridad del otro. Como los planetas de un sistema solar, giramos alrededor de un sol común y recibimos su calor, al tiempo que albergamos vidas absolutamente distintas. Al final, vivimos los unos con los otros lo mejor que podemos, intentando, como profesionales de la salud, recibir lo que emiten nuestros pacientes e intentando, como pacientes, transmitir esos pensamientos, sentimientos y miedos casi impronunciables. De hecho, somos cuerpos giratorios, atraídos unos por otros y mantenidos en órbita por la gravedad de nuestras tareas comunes.

Los invito a compartir esta experiencia conmigo y a unirse al desarrollo de estas ideas y prácticas. Espero que este marco de la medicina narrativa pueda reunir nuevas combinaciones de nosotros —provenientes de las humanidades, de todas las profesiones sanitarias, del mundo común, del mundo empresarial, del mundo político— y establecer nuevas relaciones entre nosotros, para mirar con ojos renovados lo que significa estar enfermo y ayudar a otros a mejorarse. Henry James dice en alguna parte que las combinaciones son, al final, inagotables y, en el prefacio a *Roderick*

www.elboomeran.com

Hudson, que "realmente, universalmente, las relaciones no se detienen en ninguna parte".[2] Deleitémonos con la inagotable diversidad de nuestras combinaciones y la universalidad de nuestras relaciones, nuestras vinculaciones, nuestras cargas y dones compartidos mientras hacemos todo lo posible por curar.

Prensa

[2] Henry James, *Roderick Hudson,* en *The New York Edition: The Novels and Tales of Henry James,* Nueva York, Charles Scribner's Sons, 1909, vol. 1, p. vii.

www.elboomeran.com

Agradecimientos

Doy las gracias a los muchos profesores, amigos, colegas, estudiantes y pacientes que han nutrido mi pensamiento y mi escritura a lo largo de este proyecto. Harvey Chertok, Elliot Mishler, Joanne Trautmann Banks y Steven Marcus, cuya sabiduría y experiencia iluminaron mi camino desde el principio, me inspiraron y orientaron en mis estudios de literatura y medicina. He tenido la suerte de pasar mi carrera académica y médica en la Universidad de Columbia, cuyos departamentos de Medicina e Inglés compartieron mi tiempo y fertilizaron mutuamente la impronta de cada uno en la medicina narrativa. La dedicación al cuidado de los pacientes y la voluntad de acompañarme en la exploración literaria ejemplificada por Gwen Nichols, Steven Shea, Ronald Drusin, Edith Langner, Aaron Manson y Steve Albert han tenido una importancia duradera en este trabajo. La libertad que se me ha concedido en Columbia para probar cosas nuevas en mi docencia, investigación, erudición y atención al paciente ha sido profundamente apreciada.

Profeso mi deuda permanente con mis colegas del National Endowment for the Humanities Exemplary Education Project [Proyecto de Educación Ejemplar de la Fundación Nacional para las Humanidades], que se ha reunido regularmente desde 2003 a 2005 para estudiar las consecuencias de la formación narrativa en medicina: Sayantani DasGupta, Rebecca Garden, Craig Irvine, Eric Marcus, Tara McGann, David Plante, Maura Spiegel y Patricia Stanley. Su pensamiento y perspectivas impregnan este texto. Como una de las primeras profesoras de inglés y actual coeditora jefe de *Literature and Medicine,* Maura Spiegel merece una particular gratitud cargada de felicidad. Un agradecimiento especial a Tara McGann por mantener muchos proyectos y programas a flote durante la realización de este libro. Estoy muy agradecida a Benjamin Everett y Cara Rabin por su esmerada atención a mis referencias bibliográficas.

Numerosos colegas de literatura y medicina, incluidos los miembros del consejo editorial de *Literature and Medicine,* han moldeado e inspirado mi pensamiento a lo largo de los años y me han ayudado a saber qué hacer con la intuición de médico residente de que había algo que los médicos podían aprender de las historias. Mi humilde agradecimiento a Kathryn Montgomery, Suzanne Poirier, Anne Hudson Jones, Anne Hunsaker Hawkins, Martha Montello, Julie Connelly, Charles Anderson y David Morris y, en círculos más amplios dedicados a este trabajo, a Arthur Frank, Eric Cassell, Jerome Bruner, Shlomith Rimmon-Kenan, Michael Ondaatje y

Prensa

www.elboomeran.com

la difunta Susan Sontag. Mis colegas médicos, especialmente a través del buen trabajo de la Association of American Medical Colleges [Asociación de Facultades de Medicina de Estados Unidos], me han ayudado a ser honesta a lo largo de mi crecimiento literario, permitiendo la transformación de antiguos intereses marginales en humanidades y medicina en compromisos principales en la educación médica. Muchos de estos colegas en estudios literarios y medicina leyeron las primeras versiones de estos capítulos y me ayudaron a entender lo que intentaba decir. Muchos de los asistentes a los ateneos y seminarios de todo el país fueron quizás los involuntarios oyentes de prueba de gran parte de este libro en sus primeras etapas, oyentes cuyas respuestas honestas y desafiantes me ayudaron a dar forma a este trabajo a lo largo del camino, y les doy las gracias por su atención.

Reconozco el apoyo fundamental de la Fundación Fan Fox and Leslie R. Samuels, que financió la investigación sobre los resultados de la Historia Clínica Paralela. Doy las gracias a la Fundación Rockefeller por una estadía en el Centro de Estudios Bellagio en la primavera de 2001, cuando surgió el marco inicial de este trabajo. Una Beca Guggenheim durante 2002 y 2003 me permitió dedicar un año entero a escribir, y el libro no podría haberse completado sin este apoyo. El National Endowment for the Humanities ha sufragado mi tiempo y el de mis colegas en nuestro proyecto de estudio más generativo durante los dos últimos años.

Doy las gracias a los pacientes, estudiantes y colegas que han impulsado este trabajo con sus escritos y relatos y que me han dado su generoso permiso para reproducir sus historias y textos en estas páginas. Reconozco mi deuda con Henry James, siempre presente en mi vida como compañero y modelo, y cuyo pensamiento y lenguaje han transformado los míos.

Una primera versión del capítulo 10 apareció como "The Ethicality of Narrative Medicine" en *Narrative Research in Health and Illness,* editado por Brian Hurwitz, Trish Greenhalgh y Vieda Skultans (pp. 23-36) y publicado por BMJ Books de Londres en 2005. Agradezco a los editores y a la editorial su permiso para reimprimir partes de ese trabajo.

Por último, doy las gracias a Mary Marshall Clark, Nancy Dubler, Richard Frankel, Mary Gordon, Angela Klopstech, Donald Moss y David Plante por su permanente presencia y contacto a lo largo de este periodo. Mi marido, Bernard, como siempre, está detrás de todo lo que hago.

Prensa

www.elboomeran.com

Parte I
¿Qué es la medicina narrativa?

Prensa

www.elboomeran.com

1
Las fuentes de la medicina narrativa

La medicina ha crecido significativamente en su capacidad para diagnosticar y tratar enfermedades biológicas. Los médicos pueden estar orgullosos de su capacidad para erradicar infecciones antes mortales, prevenir infartos, curar leucemias infantiles y trasplantar órganos dañados. Sin embargo, a pesar de estos impresionantes avances técnicos, los médicos carecen a menudo de la capacidad humana para reconocer los problemas de sus pacientes, mostrar empatía hacia los que sufren y acompañarlos honesta y valientemente en sus dificultades hacia la recuperación, en la enfermedad crónica o de cara a la muerte. Los pacientes se lamentan de que sus médicos no los escuchen o parezcan indiferentes a su sufrimiento. La fidelidad y la constancia parecen haberse convertido en víctimas del mercado burocrático preocupado por los costos. En lugar de un guía que los conozca y que esté cerca de ellos tanto en la incertidumbre como en las indignidades de la enfermedad, los pacientes se encuentran con que se los deriva de un especialista y un procedimiento a otro, quizás recibiendo una atención técnicamente adecuada, pero abandonados a las consecuencias y al temor de la enfermedad.[1]

Una medicina científicamente competente no puede por sí sola ayudar al paciente a lidiar con la pérdida de salud y a encontrar sentido a la enfermedad y a la muerte. Además de sus crecientes conocimientos científicos, los médicos necesitan saber escuchar a sus pacientes, comprender lo mejor que puedan los calvarios de la enfermedad, honrar los significados de las historias de enfermedad de sus pacientes y dejarse conmover por lo que contemplan para poder actuar en nombre de sus pacientes. Los enfermeros y los trabajadores sociales dominan estas habilidades mejor que los médicos, pero todos pueden contribuir a reforzar estas capacidades en la atención sanitaria.

---

[1] Véanse Norman Cousins, *Anatomy of an Illness as Perceived by the Patient: Reflections on Healing and Regeneration,* Toronto y Nueva York, Bantam, 1979*;* Anatole Broyard, *Intoxicated by My Illness, and Other Writings on Life and Death,* Alexandra Broyard (ed.), Nueva York, Clarkson and Potter, 1992*;* Anne Fadiman, *The Spirit Catches You and You Fall Down: A Hmong Child, Her American Doctors, and the Collision of Two Cultures*, Nueva York, Farrar, Straus and Giroux, 1997, y Simone de Beauvoir, *A Very Easy Death,* Patrick O'Brian (trad.), Nueva York, Pantheon Books, 1965, donde pacientes, familiares y sus aliados exponen claramente las fallas del sistema sanitario.

www.elboomeran.com

Médicos, enfermeros y trabajadores sociales empezaron a buscar ayuda en estas áreas en personas que saben de narrativas, que pueden ser definidas como historias con un narrador, un oyente, un curso temporal, una trama y un objetivo. Profesores de literatura, novelistas, narradores y pacientes que han escrito sobre sus enfermedades se han convertido en colaboradores en nuestros centros médicos para enseñar a los profesionales de la salud las habilidades necesarias para escuchar las narrativas de enfermedad, entender lo que significan, lograr interpretaciones ricas y precisas de estas historias y comprender las dificultades de los pacientes en toda su complejidad.[2] Estas son habilidades narrativas que posibilitan a una persona el recibir y entender las historias contadas por otro. Sólo cuando el médico comprende en cierta medida lo que le ocurre a su paciente, la atención médica puede practicarse con humildad, confianza y respeto. Utilizo el término *medicina narrativa* para referirme a la medicina practicada con estas habilidades narrativas de reconocer, absorber, interpretar y conmoverse por las historias de la enfermedad. Como nuevo marco para la atención sanitaria, la medicina narrativa ofrece la esperanza de que nuestro sistema sanitario, quebrado en muchos aspectos, pueda ser más eficaz que hasta ahora en el tratamiento de la enfermedad, reconociendo y respetando a quienes la padecen y nutriendo y sosteniendo a quienes cuidan de los enfermos.

Hace años, cuando acababa de terminar mi residencia en medicina interna, me sentaba en un pequeño consultorio del Hospital Presbiteriano y me familiarizaba con extraños que se convertirían en mis pacientes durante más de veinte años. La mayoría eran mujeres pobres, enfermas y ancianas de color —procedentes de la República Dominicana, Puerto Rico, América Central y el sur de Estados Unidos— que ahora vivían en Washington Heights o Harlem, en Manhattan. De a poco me fui dando cuenta de que mi tarea como internista consistía en desarrollar las habilidades necesarias para asimilar las múltiples y, a menudo, contradictorias historias de enfermedad de mis pacientes. Llegué a comprender que mis pacientes me pagaban por escuchar experta y atentamente las extraordinariamente complicadas narrativas —contadas con palabras, gestos, silencios, trazados, imágenes, resultados de pruebas de laboratorio y cambios en el cuerpo— y cohesionar todas estas historias en algo que tuviera un sentido provisional, es decir, suficiente sentido, sobre el que actuar. Estas historias tenían

---

[2] Joanne Trautmann, *Healing Arts in Dialogue: Medicine and Literature*, Carbondale, Southern Illinois University Press, 1981, y Delese Wear, Martin Kohn, Susan Stocker (eds.), *Literature and Medicine: A Claim for a Discipline,* McLean, Va., Society for Health and Human Values, 1987, documentan los inicios de estas prácticas.

www.elboomeran.com

muchos narradores: el propio paciente, sus familiares, amigos, enfermeras de urgencias, internos que dictaban los resúmenes del alta hospitalaria, trabajadores sociales, terapeutas y todos los demás médicos que escribían en la historia clínica. Lo que yo escuchaba y leía eran pistas diagnósticas que me ayudaran a identificar un origen biológico o emocional de los síntomas del paciente, antecedentes autobiográficos que me ayudaran a entender quién era el portador de esos síntomas y razones para establecer conexiones personales entre los dos que estábamos sentados en esa pequeña habitación.

Para realizar todas estas cosas a la vez, tuve que hacer lo que todos los médicos —idealmente— hacen, se den cuenta o no. Tuve que seguir el hilo narrativo del paciente, identificar las metáforas o imágenes utilizadas en la narración, tolerar la ambigüedad y la incertidumbre a medida que se desarrollaba la historia, identificar los subtextos tácitos y escuchar una historia a la luz de otras contadas por este narrador. Al igual que el lector de una novela o el espectador de una obra de teatro, que naturalmente hacen todas estas cosas a la perfección, yo también tenía que ser consciente de mi propia respuesta a lo que oía, dejándome llevar personalmente a la acción en nombre del paciente. Yo era la intérprete de estos relatos de acontecimientos de enfermedad que son, por definición, caóticos y escurridizos. Me di cuenta de que, aunque mi tarea de "escuchar" era muy exigente, la tarea de "contar" del paciente lo era aún más, porque el dolor, el sufrimiento, la preocupación, la angustia y la sensación de que algo no va bien son condiciones muy difíciles, si no imposibles, de expresar con palabras.

Por aquel entonces, el movimiento denominado "literatura y medicina" estaba empezando a crecer, y tuve la suerte de participar en 1982 en un seminario del National Endowment for the Humanities sobre literatura e imaginación clínica. Joanne Trautmann Banks, editora de las cartas de Virginia Woolf y primera crítica literaria nombrada miembro del cuerpo docente de una facultad de medicina, dirigió un programa de formación intensiva de un mes de duración sobre teoría literaria, textos y métodos relevantes para la medicina. Parte de la formación consistió en animarnos a escribir, en prosa narrativa ordinaria, sobre nuestra práctica clínica. Decidí escribir sobre una paciente a la que acababa de ver la semana anterior al comienzo del seminario, porque me sentía insatisfecha por cómo me había comportado con ella y me molestaba haber actuado con brusquedad y desprecio sin conocer su situación. Así que escribí una historia sobre este incidente, rellenando con ficción las lagunas que había en los hechos.

Estaba recogiendo unos papeles de mi oficina, con prisa, y me paró una joven paciente que había venido a pedirme que le firmara un formulario de incapacidad. La había visto un par de veces en el consultorio para evaluar