

¿Están justificadas las afirmaciones de la medicina narrativa? (III de III artículos)*

Rolf Alzhen. Departamento de Estudios Históricos, Culturales y Religiosos, Unidad Abierta de Cuidados Psiquiátricos, Universidad de Karlstad, Suecia



Resumen: En este último artículo sobre el debate de la narratividad y la medicina narrativa, Rolf Alzhen, nos presenta la medicina narrativa, tal como ha sido moldeada principalmente por Rita Charon y a la luz de los argumentos favorables y contrarios a la narratividad expuestos en los dos artículos anteriores, realiza un ejercicio de identificación y análisis de los tres supuestos centrales de la medicina narrativa según Charon, los cuales, desde su perspectiva, resultarían sólo parcialmente sostenibles. El trabajo de Alzhen, finalmente concluye que incluso con ambiciones sustancialmente más modestas, la medicina narrativa sigue siendo uno de los intentos más interesantes y prometedores de revivir la subjetividad como elemento central de la práctica médica.

Are the claims of narrative medicine justified? (III of III articles) Summary: In this latest article on the debate of narrativity and narrative medicine, Rolf Alzhen presents narrative medicine, as it has been shaped mainly by Rita Charon and in light of the arguments favorable and contrary to narrativity presented in the two previous articles, carries out an exercise of identification and analysis of the three central assumptions of narrative medicine according to Charon, which, from his perspective, would be only partially sustainable. Alzhen's work ultimately concludes that even with substantially more modest ambitions, narrative medicine remains one of the most interesting and promising attempts to revive subjectivity as a central element of medical practice.

Los defensores de la medicina narrativa tienen la ambición de reformar la práctica médica. En las contribuciones esenciales a la

medicina narrativa, como la antología *Stories Matter: The Role of Narrative in Medical Ethics* [1], y *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness* [2] de Rita Charon, se pueden identificar tres supuestos básicos que parecen esenciales para justificar las afirmaciones de la medicina narrativa. Son los siguientes:

- La práctica clínica se ha alejado de las experiencias de las personas enfermas, de las narrativas de la enfermedad, a favor de la confianza en datos científicos y en una descripción del cuerpo médicamente construido en su funcionamiento normal y patológico. Si los médicos pierden interés y contacto con las realidades vividas por las personas enfermas, la medicina clínica no podrá cumplir su objetivo básico de reducir el sufrimiento. - Los seres humanos se esfuerzan por comprender sus vidas y lo hacen de forma narrativa. Las historias de vida, las narrativas, que unen los acontecimientos a lo largo del tiempo, dan continuidad y proporcionan significado, son esenciales para una buena vida. Perder o no lograr construir tales historias produce sufrimiento. - Para restaurar la importancia de la subjetividad humana en la práctica clínica, los médicos y otros profesionales de la salud deberían no sólo mostrar un gran interés por las narrativas, en particular la narrativa literaria, sino también aprender algunas de las herramientas del análisis narrativo. La competencia narrativa no se alcanza sólo leyendo sino también aprendiendo a "profundizar" en los textos, cómo están contruidos y cómo ejercen su influencia en el lector. El médico debe tener habilidad narrativa.

A continuación apoyaré básicamente la primera afirmación, aunque con algunas reservas. Sostendré que el tercer supuesto es, en el mejor de los casos, parcialmente cierto, y que el segundo es probablemente falso y quizás también peligroso en su forma no calificada, pero menos si la afirmación está en línea con otras propuestas más modestas de Schechtman y Hutto.

Uno

Examinemos primero lo que he propuesto como la primera afirmación de la medicina narrativa, la alienación de los médicos de sus pacientes, su insensibilidad ética y la necesidad de historias, en particular literatura, como remedio para esto.

La medicina científica avanzó mediante la construcción de un cuerpo medicalizado, desprovisto de subjetividad, separado de la esperanza, el anhelo, el miedo y el odio [3,4]. Desde hace más de cuarenta años, el riesgo que esto conlleva ha sido ampliamente reconocido y abordado y se han lanzado programas para "humanizar la medicina", comenzando con el auge ético de los años 70 y 80, hasta convertirse en el movimiento de humanidades médicas de principios del siglo XX. Aún así, y a pesar del continuo progreso científico médico, existe descontento y preocupación por el estado actual de la medicina clínica y hacia donde se dirige.

La crítica es casi despiadada. Arthur Frank declara: "Entiendo esta obligación de buscar atención médica como una rendición narrativa y lo subrayo como el momento central en la experiencia modernista de la enfermedad". ([1], pág., 6). Charon se acerca a esta interpretación cuando escribe que "muchos pacientes se sienten abandonados por sus médicos, desestimados por su sufrimiento, incrédulos cuando describen sus síntomas u objetivados por una atención impersonal". [5] Ella enfatiza esto repetidamente y llama al médico "... una persona cuya formación y responsabilidades clínicas han arruinado su capacidad para comprender cómo debe ser vivir con una enfermedad" [5]. Hace ya veinte años, Eric Cassell, en un libro lamentablemente no reconocido llamado *The Place of Humanities in Medicine* [6], propuso que "El cuerpo ha revelado sus secretos de manera consistente sólo desde que se desarrollaron métodos experimentales y estadísticos que divorcian totalmente las generalizaciones científicas desde la individualidad de las personas" ([5], p., 17).

¿Cómo de válida es, entonces, la imagen bastante oscura de la práctica médica que emerge de estas citas? No hay duda de que reflejan preocupaciones ampliamente difundidas basadas en las posibilidades bastante sombrías que tienen las personas enfermas de que sus médicos muestren interés y respeto por su experiencia única, así como la falta de intentos de muchos médicos por comprender la alienación de la vida ordinaria que suele suceder en las enfermedades graves. Con demasiada frecuencia, los médicos parecen centrarse exclusivamente en la enfermedad y dejarla de lado.

Pero incluso admitiendo que esto es un riesgo, muchos médicos objetarían y argumentarían que ciertamente están interesados "en

lo que sus pacientes tienen que decir, pero que el tiempo casi siempre es escaso y que lo que principalmente quieren sus pacientes es que reparen lo que está mal en sus cuerpos, permitiendo así recuperar el tipo de vida que tenían antes de enfermarse. En Suecia, por ejemplo, repetidas encuestas muestran un alto grado de satisfacción de los pacientes con sus encuentros clínicos. Circunstancias como la falta de tiempo en la consulta y, a menudo, la falta de continuidad no parecen cambiar esta situación.

También hay que tener en cuenta que las variaciones en la práctica médica son enormes, no sólo entre diferentes médicos sino también entre diferentes disciplinas. En la consulta de atención primaria, la tecnología no suele ser dominante y el diálogo mutuo está en el centro, incluso si el tiempo suele ser demasiado corto también para el médico de familia [7,8]. Esto no significa que la insistencia de Charon de que los médicos exploren la experiencia de la persona enferma no esté bien fundada, sino que es difícil sacar conclusiones generales y radicales sobre la voluntad y la capacidad de los médicos para relacionarse con sus pacientes de una manera más profunda.

Podemos concluir que, aunque la crítica de la práctica clínica contemporánea a menudo carece de matices e ignora las diferencias disciplinarias y personales sobre cómo se practica la medicina y qué es lo que quieren los enfermos de sus médicos, sigue estando claro que es necesario restablecer el equilibrio epistemológico para que la Medicina sea realmente sanadora, es decir para que cure, alivie y consuele y, al hacerlo, respete el valor único de cada ser humano que sufre.

Dos

¿Deberíamos aceptar la dura crítica que Galen Strawson y Angela Woods, entre otros, han lanzado contra algunas de las afirmaciones del movimiento narrativo? Y si lo hacemos, ¿cuáles serían las consecuencias para la agenda de la medicina narrativa?

Creo que la primera pregunta debería recibir una respuesta afirmativa, con algunas reservas. Tanto Strawson como Woods han identificado debilidades en las ambiciones del 'giro narrativo', y estas debilidades tienen consecuencias también para la medicina narrativa. Charon afirma rotundamente que: 'Contar nuestra historia no sólo documenta quiénes somos; ayuda a hacernos lo que somos' ([2], p., 69), y también: 'Todos los que quieran aprender sobre uno mismo pueden estar profundamente interesados ??en la corriente única y genuina de la narración de la vida que tiene lugar en la medicina.' ([2], p., 78) Al leer a Charon, resulta obvio cuán profundamente la medicina narrativa ha sido influenciada, incluso permeada, por los supuestos de Bruner, Frank, Taylor y otros teóricos de la narratividad. Para ellos, la razón por la que las narrativas son tan importantes para nuestra comprensión de los demás es que todos somos cualificados narradores. Tanto la tesis de la narratividad descriptiva como la ética están presentes, implícita o explícitamente, en los escritos de los defensores de la medicina narrativa.

Pero no todos los humanos tienen una inclinación narrativa en el sentido que se da por sentado, y en caso de que así sea, parece muy dudoso que esto sea siempre algo bueno. Si aceptamos la objeción de Strawson, significa que una inclinación narrativa -en sus palabras: ser diacrónico- también podría tentar a alguien al autoengaño, a una tergiversación de su vida.

Sin embargo, por ejemplo, Schechtman y Hutto son capaces de rescatar una interpretación más débil de la tesis de la narratividad. Los seres humanos, hasta cierto punto, se 'autoconstituyen' (Schechtman) o se 'autoforman' (Hutto) por medio de la narrativa. Strawson nos recuerda que las personas son fundamentalmente diferentes a este respecto y los médicos deben tener esto en cuenta. Algunas de las afirmaciones de la medicina narrativa deben considerarse con escepticismo, precisamente por esta razón. Pero negar que las historias importen hasta cierto punto para todos los seres humanos, y en particular para aquellos que han enfermado, es negar lo obvio.

Por lo tanto, hay que pasar de sugerir el valor de que los médicos escuchen las historias de sus pacientes, lo que parece casi trivialmente cierto según cualquier definición razonable de 'historia', a afirmar que todos o la mayoría de los pacientes son necesariamente 'narrativos' y necesitan construir 'historias de vida' que son profundamente problemáticas. En el mejor de los casos, aumenta el interés por lo que los enfermos tienen que decir y poco más; en el peor de los casos, tenderá a imponer patrones de interpretación a personas que ni quieren ni deben ser consideradas narrativas, en el sentido de Strawson.

Tres

Rita Charon tiene claros los objetivos de la medicina narrativa. Quienes practican la medicina narrativa necesitan poseer herramientas narrativas. Estos se denominan de forma variable ¿competencia narrativa?, ¿habilidades narrativas? y ¿actos narrativos?. Charon admite que no se puede esperar que los médicos que ya están sobrecargados de trabajo y por la gran cantidad de conocimientos médicos necesarios para mantenerse continuamente actualizados estudien la narratología en profundidad. Pero ella insiste: ¿Queremos hacerlos transparentes ante ellos mismos como lectores, y queremos equiparlos con las habilidades para abrir las historias de sus pacientes a una comprensión y apreciación matizada? ([2], p., 110). El significado preciso de tales ¿habilidades? sigue siendo oscuro. La familiaridad con los textos y algunos conocimientos básicos sobre cómo construirlos, la sensibilidad hacia el lenguaje, cierta formación en la escritura de textos literarios, por supuesto, pueden denominarse ¿habilidades narrativas?. Pero no pocas veces uno tiene la impresión de que se necesitan herramientas más cualificadas, algunas de las herramientas de la narratología, que sólo los teóricos literarios poseen.

Según Charon, no hay tensión entre estas habilidades narrativas y el interés por la historia, las dimensiones éticas y las posibles asociaciones que pueden aparecer. Parece como si Charon considerara las herramientas de la teoría narrativa como un equivalente, o de hecho una parte, de lo que los médicos necesitan adquirir mediante la formación clínica. Sin estos dos, el médico no saca mucho provecho del encuentro, ni con el paciente ni con el texto. La impresión es la de los textos literarios como tesoros cerrados que se necesitaría la formación de eruditos literarios para abrirlos y beneficiarse de ellos. Si este fuera el caso, por definición, sería, por ejemplo, más valioso para un grupo de estudiantes de medicina que leen literatura como parte de su plan de estudios tener un teórico literario como supervisor en comparación con otra persona, tal vez un clínico con experiencia literaria y profundamente interesado. Esto me parece muy discutible y Charon no presenta ningún argumento convincente sobre este punto.

¿Podría la evidencia empírica respaldar las afirmaciones de Charon? El problema es que los estudios empíricos en esta área son casi inevitablemente sesgados, confusos y poco confiables. Un caso instructivo es un estudio realizado con estudiantes de medicina de cuarto año y publicado con el título "La medicina narrativa como medio de formación de estudiantes de medicina sobre competencias de residencia" [9]. Se destaca que el número de estudiantes participantes fue de doce, el curso se impartió durante un mes y fue optativo, y que la mitad de los estudiantes habían cursado estudios de pregrado en el campo humanístico. Por lo tanto, el grupo era muy poco representativo y, por supuesto, como demostró su elección, estaba inusualmente motivado. Estos estudiantes fueron formados por ¿seis profesores capacitados en medicina narrativa?, leyendo textos literarios de diferentes tipos, escribiendo y discutiendo. No está claro en qué medida se incluyeron conocimientos narratológicos específicos y cuál era la competencia de los profesores en habilidades narrativas. Luego, los estudiantes fueron evaluados mediante encuestas y discusiones en grupos focales al final del curso, y algunas preguntas se renovaron un año y medio después. No es sorprendente que los estudiantes pensaran que habían mejorado sus ¿habilidades de comunicación?, así como su capacidad de estar ¿centrados en el paciente? y que habían ¿desarrollado su personalidad?.

Naturalmente, estos resultados son de esperar de un grupo tan selecto y que ha recibido tanta atención. No se puede sacar conclusión alguna de ellos, e incluso si se pudieran superar algunas de las deficiencias más obvias de este estudio, los obstáculos para cualquier conocimiento sólido sobre los resultados de la lectura son insuperables. El entusiasmo con el que se presentan los resultados es revelador de la falta de escepticismo que caracteriza al movimiento de la medicina narrativa. Por supuesto, nada excluye que los resultados sean realmente muy beneficiosos y que la formación narrativa, cualquiera que sea la forma en que esta se realice, sea superior a todas las demás formas de aumentar las habilidades y el juicio clínico entre los estudiantes de medicina. Pero ciertamente se debería ser más cauto, ya que faltan pruebas.

Creo que existen algunas razones sólidas por las que académicos como Wayne Booth y Louise Rosenblatt, así como Anders Pettersson [10] y Frank Palmer [11], no asumen que los efectos beneficiosos de la lectura de textos literarios, si los hubiera, dependan necesariamente de las habilidades narrativas en un sentido más claro. Se centran en la trama, la presentación al lector de mundos posibles donde personas ficticias actúan de maneras que evocan nuestra curiosidad y exigen nuestra comprensión. Mi sospecha es que desconfiarían incluso de una lectura demasiado vehemente por emplear herramientas narrativas. En contraste con lo que Charon da por sentado, el aparato de la teoría narratológica puede en ocasiones obstaculizar la trama. Por supuesto, esto no excluye el valor de cierto grado de interés en cómo se construyen los textos y, por supuesto, no de una amplia experiencia literaria, pero parece pretencioso y engañoso llamar a esa familiaridad básica ¿competencia narrativa?.

Al final debemos preguntarnos si tenemos buenas razones para creer que leer literatura aumentará la capacidad de los médicos para comprender y responder a la enfermedad y el sufrimiento. En 2000, Jemeljan Hakemulder publicó un resumen de los resultados de varios estudios sobre los efectos de la lectura, *The Moral Laboratory*. Hakemulder seleccionó una gran cantidad de experimentos de lectura, que se llevaron a cabo para descubrir qué efectos tenía la lectura sobre la capacidad ética de los lectores. Hay mucho que decir sobre las posibilidades de que tales estudios muestren algo con un grado razonable de certeza, dada la gran cantidad de factores de confusión que tienen. Una debilidad importante de su estudio es que no investigó lo que puede significar leer durante un período de tiempo más largo, ni observó los efectos de la lectura en grupos con supervisores. Esto limita el valor de su estudio, pero el resultado (pequeños o nulos efectos beneficiosos) aún plantea preguntas importantes para quienes dan por sentado los efectos beneficiosos de la lectura [12].

Otra escéptica, Suzanne Keen, en su extensa investigación *Empatía y novela*, escribe esto lacónicamente:

¿Si bien ciertamente no creo que las novelas tengan una influencia principalmente negativa en los lectores, observo que su impacto es considerablemente más rebelde de lo que los defensores de la ética narrativa nos harían creer?. ([13], pág. 68).

En resumen, la propuesta de que la experiencia literaria es beneficiosa para los médicos es demasiado amplia. Disponemos de escasas pruebas de que el razonamiento ético o la capacidad empática se vean afectados en general de forma positiva, aunque podría estarlo en determinadas circunstancias cuidadosamente especificadas. Es necesario responder a una serie de preguntas sobre qué, cuándo y cómo leer. Parece claro que existe un potencial para que la literatura estimule el interés en las historias de personas enfermas [4]. Sin duda, este interés es valioso para los médicos. Es difícil negar que los médicos que son capaces de escuchar atentamente y que muestran interés y respeto por lo que les dicen sus pacientes hagan mejor su trabajo que aquellos que no lo hacen. Parece muy improbable que habilidades narrativas específicas, como poseer las herramientas de la teoría narrativa, sean una condición necesaria o suficiente, o incluso contribuya, a que este interés y conocimiento sobre los seres humanos surja de la lectura y la escritura. Los intentos de demostrar esto se basan casi exclusivamente en autoinformes y topan con enormes dificultades metodológicas.

Conclusiones

Para la medicina clínica, una clara ventaja ha sido que el interés por la narratividad ha allanado el camino, además de ser el resultado de, un interés creciente y renovado por la subjetividad humana en el ámbito de la medicina. Existe la necesidad de corregir un desequilibrio epistemológico en la medicina práctica y, para este fin, las historias de los pacientes son de crucial importancia. Los blogs en Internet como este de **Doctutor** están repletos de historias de este tipo, que pueden ser valiosas para todos los que se ocupan de la salud y la enfermedad, además de ser de gran interés humano general. Además, estar en compañía de buena ficción potencialmente puede mejorar la práctica clínica, por muy difícil que sea demostrarlo de una forma empírica sólida. Las humanidades médicas han reaparecido para quedarse y tanto la medicina narrativa como la ficción literaria son (conjuntamente o cada una por separado) componente centrales de este campo.

Sin embargo, las habilidades narratológicas en un sentido más cualificado no parece que sean un requisito necesario para adquirir conocimientos tan valiosos en la práctica. Es ¿por quién nos hacemos acompañar?, la invitación a conmoverse emocionalmente manteniendo al mismo tiempo la distancia que incluye la ficción: los elementos clave que hacen que la narrativa literaria sea valiosa para los médicos. Las ambiciones de la medicina narrativa merecen nuestro apoyo, pero al movimiento le vendría bien un poco más de escepticismo crítico respecto de algunos de sus supuestos más preciados

Referencias 1. Charon R. Reading, writing, and doctoring: literature and medicine. *Am J Med Sci.* 2000;319(5):285-912. Charon R. Narrative medicine. Honoring the stories of illness. New York: Oxford University Press; 2006.. 3. Evans M. The medical body as philosophy's arena. *Theor Med.* 2001;22:17-22. 4. Ahlzn R. Why should physicians read? Understanding clinical judgement and its relation to literary experience. Durham: Academic dissertation; 2010. 5. Charon, Rita. 2011. The novelization of the body, or how medicine and stories need each other. *Narrative.* 19(1):?. 6. Cassel, Eric. 1984. The place of the humanities in medicine. The Hastings Center. 7. Hellström O. Symptoms or the understanding of patients: Questions of importance to the setting of the goals of

medicine. In: Nordenfeldt L, Tengland P-A, editors. *The Goals and Limits of Medicine*. Stockholm: Almqvist&Wiksell International; 1996. **8.** Rudebeck C-E. General practice and the dialogue of clinical practice: on symptom, symptom presentation and bodily dialogue. *Scand J Prim Health Care*. 1992, suppl 1. **9.** Shannon A, Slesar K, Dickson J, Charon R. Narrative medicine as a means of training medical students towards residency competencies. *Patient Educ Couns*. 2013;91(3):280-6. **10.** Pettersson A. *Verbal art: a philosophy of literature and literary experience*. Montreal&Kingston, London, Ithaca: McGill-Queens University; 2000. **11.** Palmer F. *Literature as moral understanding: a philosophical essay on ethics, aesthetics, education, and culture*. Oxford: Clarendon Press; 1992. **12.** Hakemulder J. *The moral laboratory: experiments examining the effects of Reading literature on social perception and moral self-concept*. Amsterdam/ Philadelphia: John Benjamins Publishing Company; 2000. **13.** Keen S. *Empathy and the novel*. Oxford: Oxford University Press; 2007

(*) Extraído del original: Ahlzén, R. Narrativity and medicine: some critical reflections. *Philos Ethics Humanit Med* **14**, 9 (2019). <https://doi.org/10.1186/s13010-019-0078-3>