¿De qué hablamos… cuando hablamos de Narrativa Médica?

What are we talking about ... when we talk about Narrative Medicine?

Silvana Marrón

RESUMEN

La Narrativa Médica y las Humanidades Médicas han surgido a partir de la necesidad de encontrar un equilibrio entre el aspecto técnico y el aspecto humano de la Medicina. Gran cantidad de bibliografía explica la relación entre Literatura y Medicina y cómo a lo largo de las últimas décadas la literatura ha aportado de manera significativa al campo de las Humanidades Médicas a pesar de todos los que sostienen que no existe relación posible entre una obra de ficción y la realidad de la práctica médica. El propósito de este artículo es presentar un breve resumen del desarrollo de la Narrativa Médica y también ubicarla dentro del contexto del Hospital Británico como un espacio de trabajo que brinda la posibilidad, por un lado, de desarrollar recursos lingüístico-literarios que permiten un análisis profundo de los textos seleccionados, y por otro, la de debatir sobre los alcances éticos de dichas narraciones. Las técnicas de lectura detallada (close-reading) aplicadas a cualquier texto (escrito u oral) ayudan al desarrollo de una comprensión del discurso médico-paciente que, en ocasiones, supera las fronteras de lo dicho.

Palabras clave: narrativa médica, humanidades médicas, lectura detallada (close reading), discurso médico-paciente, ética.

ABSTRACT

Narrative Medicine and Medical Humanities have grown in view of the need to find some balance between the technical and humane aspects of Medicine. There is a considerable amount of bibliography that accounts for the relationship between Literature and Medicine and how Literature has significantly contributed to the field of Medical Humanities, in spite of all the ones that contend that there is no connection between a work of fiction and the reality of the medical practice.
The purpose of this article is to present a brief summary of the development of "Narrative Medicine" and place it within the context of the British Hospital in Buenos Aires as a possibility for the development of literary-linguistic resources as well as a space of debate of the ethical dimension of the texts read in the different groups. Close-reading techniques applied to any text (written or oral) help to develop a better understanding of the doctor-patient discourse, which, at times, extends beyond the realms of the stated.

Keywords: narrative medicine, medical humanities, close reading, doctor-patient discourse, ethics.

Fronteras en Medicina 2018;13(2):103-107

Figura 1. *Mural realizado por el artista Marino Santamaría inaugurado en 2014, en el marco de la celebración de los 170 años del Hospital Británico.*

Encargada de la materia Narrativa Médica, Departamento de Docencia e Investigación, Hospital Británico de Buenos Aires.

Correspondencia: Silvana Marrón. Departamento de Docencia e Investigación, Hospital Británico de Buenos Aires. Perdriel 74 C1280AEB CABA. Rep. Argentina. Tel 5411 43096400 Fax 5411 43043393. Email: silvanamm10@gmail.com

Los autores declaran no poseer conflictos de intereses.

Recibido: 15/03/2018 | Aceptado: 11/05/2018

"Cuando leas... abre tu mente tanto como sea posible, entonces los signos y señales de una sutileza casi imperceptible te llevarán ante la presencia de otro ser humano como ningún otro".
Virginia Woolf, *How to Read a Book*

"En donde sea que se ame el arte de la medicina también habrá amor por lo humano".
Hipócrates

INTRODUCCIÓN

La medicina es ciencia pero también es arte. Mientras el entrenamiento médico moderno enseña los aspectos científicos y técnicos de la medicina, los aspectos humanos de la educación médica han permanecido relativamente ignorados a través de los años. Las Humanidades Médicas y la Medicina Narrativa surgieron con el objetivo de solucionar el desequilibrio que se produjo dentro de la formación médica, la cual puso demasiado énfasis en los aspectos tecnológicos del cuidado de la salud y muy poco en el aspecto humano y el cuidado de los enfermos, un desequilibrio que pudo haber surgido después del advenimiento de las nuevas tecnologías tales como los rayos X, la resonancia magnética nuclear, el desarrollo de antibióticos y las drogas milagrosas que parecían tener éxito se administraran con o sin compasión[1].

Las Humanidades Médicas y la Medicina Narrativa se han propuesto como puente para zanjar esta falta de equilibrio y así colaborar a mejorar la práctica médica en general. No pretenden bajo ningún aspecto competir con la ciencia sino colaborar abordando el área de manera transdisciplinar alentando el estudio y análisis de la filosofía, la historia la literatura y las artes. La Narrativa en particular nos acerca maneras de escuchar las historias de los pacientes y responder a ellos a través del desarrollo de herramientas concretas que estimulan el pensamiento crítico, aumentan la capacidad de empatía y abren la posibilidad de hacer uso de los recursos médico-científicos con mayor amplitud de mirada: Hawkins sostiene que "la narrativa médica es un método que está en estado emergente y que busca fortificar la capacidad del médico para llegar al paciente, entender y alinearse con el cuidado de este último"[2].

En 1972, *Literature and Medicine* surge como disciplina a cargo de Joanne Trautmann Banks (1941-2007) **(Figura 2)** en el Pennsylvania State University College of Medicine. Diez años más tarde, esta materia comenzó a ocupar un lugar de reconocimiento con el surgimiento del *John Hopkins Journal of Literature and Medicine*. Desde entonces, el campo de la *Literatura y Medicina* siguió en expansión hasta el punto que, en 1995, cursos que incluían Literatura y Medicina se daban en un tercio de las universidades en los EE.UU. Ahora ya se enseña en todos los niveles de la carrera de Medicina, a residentes de 3er y 4to año y en rondas y seminarios de ética con estrategias propias, metodologías y agendas de investigación[3].

Abordar un curso en literatura y medicina dentro de la formación médica invita a intentar una nueva mirada dentro del entrenamiento que involucra una forma de leer la realidad de modo diferente. La polarización de las ciencias y las humanidades ha llevado a pensar que ambos campos de acción son irreconciliables. La Literatura intenta romper con este mito e invita a los profesionales a aventurarse fuera de la zona de confort intelectual y a experimentar con otras formas de pensamiento para entrenar la imaginación empática. La literatura nos enseña de manera única otras formas de imaginarnos a un otro, a tolerar la ambigüedad, a detenerse en la paradoja, a considerar la multiplicidad de los puntos de vista y a reconocer que la verdad acerca de la experiencia humana es que no hay manera de que pueda ser explicitada. Un enfoque narrativo requiere que el lector reconozca los sistemas metafóricos y simbólicos, que tolere la incertidumbre y acepte la naturaleza polisémica de los textos y que pueda adoptar diferentes puntos de vista por más incómodos que puedan resultar[4].

Cuanto más de cerca se analizan las relaciones entre la literatura y la medicina mejor se entienden las estructuras más profundas de ambas. Según Hawkins, "la literatura y la medicina tienen una larga historia de mutua polinización. Los temas médicos en literatura han estado muy presentes desde los relatos bíblicos y clásicos de plagas y sanaciones hasta la teoría de los humores en las obras de Robert Burton y Shakespeare, pasando por las descripciones de enfermedades que consumían a los personajes de la novela Victoriana hasta llegar a las psicopatologías y afecciones en la ficción contemporánea"[2]. Obras como *La montaña mágica* de Thomas Mann (1875-1955) y autores reconocidos como Anton Chejov (1860-1904) y William Carlos Williams (1883-1963) son ejemplos de esta preocupación actual acerca de los alcances, tanto reales y concretos como simbólicos de la enfermedad.

Según explica Kathryn Hunter, la medicina también se practica a través de una serie de relatos de enfermedad que se cuentan a través de una especie de dialecto cerrado y siguiendo las reglas que definen al género. Estamos hablando de las historias clínicas, las cuales surgen a partir del relato de los pacientes o de las marcas que las enfermedades dejaron en los cuerpos de los pacientes. Como texto, estos últimos pueden tanto generar como también testear hipótesis sobre enfermedad[5]. Acá vale la aclaración sobre la diferencia que existe entre las palabras en inglés "illness" y "disease", la primera refiere al impacto que la otra tiene sobre el ser humano. Una se relaciona con el área de las humanidades y la otra con el campo de la ciencia. Los pacientes son los textos que deberán ser examinados y estudiados y comprendidos por los médicos. A veces estos pueden ser leídos como un libro, como una historia publicada en un periódico o como un texto expositivo. En otros casos –los casos "interesantes"– las historias de los pacientes son menos directas, se parecen a novelas o poemas, textos más complejos que no dejan aflorar su significado de manera directa. Los médicos son los lectores y, como todo lector, ellos leen cuando comprenden los signos y los organizan de manera tal que resulte ser un todo comprensible. El significado de un texto yace en la relación dinámica

Figura 2. Joanne Trautmann Banks.

Figura 3. Dra. Rita Charon.

que existe entre el contenido y la construcción, es decir, entre de lo que se trata y cómo se entrelazan los elementos dentro de él. El buen lector es aquel que puede entender el contenido e identificar aspectos de su estructura que hacen que esa narración signifique una cosa y no otra. Cuando analizamos las implicancias de esto último dentro del contexto médico vemos que tiene una doble carga de significado: la lectura que el médico hace de la enfermedad tiene lugar a nivel de la superficie del cuerpo y su estructura patológica interna, mientras que la lectura de lo que el paciente dice tiene lugar a nivel del significado de las palabras y sus implicancias, lo cual subyace al estado personal o clínico representado.

Es importante que los profesionales de la salud puedan no solo desarrollar conocimiento sobre sino también usar las herramientas de análisis de texto que les permitan seguir un hilo narrativo, adoptar una perspectiva ajena a ellos, ser narradores confiables de las historias de otros y no ser indiferentes a las distintas voces, imágenes o símbolos que en ellas se ponen en juego. Un entrenamiento en la aplicación de ciertos conceptos literarios tales como marco narrativo, tiempo, argumento, punto de vista, focalización, análisis del símbolo y la metáfora cumple la función de entrenar a los profesionales de la salud a leer cualquier texto y los prepara para desentrañar la estructura caótica del "texto de la enfermedad". De la misma manera que se lee un texto de ficción, el profesional se entrena para "leer" cuando aborda una historia clínica, en la cual también hay un marco narrativo, dimensiones temporales, un argumento y una intencionalidad.

La Dra. Rita Charon (**Figura 3**) fundadora y directora del *Columbia University-Narrative Medicine Department*, refiere una serie de 5 aspectos a tener en cuenta en el análisis de una historia que, según ella, coinciden con lo que llama las características narrativas de la medicina: temporalidad, singularidad, causalidad/contingencia, intersubjetividad y ética. Esos elementos son: marco, forma, tiempo, argumento y deseo o intención.

La Dra. Charon sostiene que trabajar a partir de estos elementos ayuda a abrir los textos aún a los lectores menos experimentados y que este mismo esquema de análisis es efectivo para cualquier tipo de texto, ya sea una historia corta, una novela, un trabajo científico, un gráfico de hospital o anotaciones escritas por un estudiante: "He aprendido que mi ejercicio ayuda a abrir los textos aún a lectores inexpertos y que ese mismo ejercicio es efectivo ya sea si se trata de una historia corta, una novela, un trabajo científico o anotaciones en una historia clínica"[6].

Para resumir, tres son los ejes que estructuran la incorporación del estudio y análisis de textos de literatura a la formación médica: pacientes, médicos y ética[4].

1. En relación con el **paciente**: dichos cursos ayudan a los médicos a escuchar con mayor discernimiento las historias de sus pacientes. Ponen el énfasis en la importancia de entender los distintos puntos de vista de sus pacientes y la experiencia de la enfermedad y el tratamiento, desarrolla el valor de la empatía y ayuda a agudizar las habilidades comunicacionales tan importantes para establecer una alianza terapéutica. Reconocer que un texto puede tener múltiples significados ayuda a los profesionales a poder tolerar las respuestas múltiples y a veces contradictorias que los pacientes pueden traer a la experiencia de la enfermedad.

2. En relación con el **médico**: discutir y reflexionar sobre literatura inevitablemente nos pone frente a frente con nuestras propias creencias, prejuicios y preconceptos, y nos alerta en relación a cuánto de todo esto determina la manera en la que interpretamos un texto o las historias de los pacientes. Leer obras de ficción aumenta la conciencia personal y promueve el hábito de la auto-reflexión.

3. En relación con la **ética**: la literatura y las habilidades literarias ayudan a los médicos a profundizar el pensamiento crítico y empático acerca de cuestiones ético-morales en la medicina. Muchos profesionales se han destacado en estas últimas décadas por los logros obtenidos al enseñar ética a través de textos de literatura y más recientemente a través de la narrativa médica, una aproximación narrativa de la medicina, que ofrece un complemento al enfoque apoyado en los principios éticos derivados de una filosofía analítica.

¿DE QUÉ HABLAMOS CUANDO HABLAMOS DE NARRATIVA MÉDICA EN EL HOSPITAL BRITÁNICO?

Hace seis años que en el Hospital Británico se realizan encuentros literarios en un grupo que llamamos, no al azar, *Healing Bonds* (que refiere a los lazos de sanación que se pueden entablar a partir de la Literatura; utilizo la palabra sanación porque su alcance es mucho mayor que la palabra "cura" ya que implica al ser humano en todas sus dimensiones, físicas, espirituales y psicológicas, por ejemplo.), en los que no solo se discuten textos de ficción en relación a su temática sino que se analizan desde una perspectiva linguístico-literaria con el objetivo de desarrollar habilidades narrativas. En el año 2017 se inauguró en el hospital un espacio de Narrativa, desarrollado en el marco de las Humanidades Médicas destinado a residentes de 3er año. Los encuentros se llevaron a cabo con una frecuencia de uno mensual y para cada uno de ellos se eligió un texto que fuera enriquecedor para ser trabajado desde el punto de vista temático pero que también nos ofreciera la posibilidad de desentrañar los elementos estructurales que generan en cada uno de los lectores el movimiento de determinadas subjetividades.

En un principio hubo expectativa y dudas que se generaron posiblemente en el preconcepto de que no existe ninguna relación entre una obra de ficción y la realidad de la práctica médica. "¿De qué manera podría un 'cuentito' aportar algo a la formación de un médico?" era la pregunta que circulaba de manera no dicha entre el grupo. "¿Qué tiene que ver esto con lo que hacemos?" A medida que se avanzaba con las historias las preguntas fueron virando y revelando otro nivel de análisis, las dudas surgieron "¿Será esto lo que les pasa a los pacientes cuando yo pienso que ya no pasa nada?" fue la pregunta que se hizo un residente al finalizar la discusión de la historia "El dolor de abuela Whetherall", relato que testimonia las últimas horas de una anciana en un aparente estado de inconsciencia. Muchos de los que participaron no solo atravesaron la experiencia sino que fueron atravesados por ella, abriendo de este modo interrogantes y moviendo estructuras de pensamiento rígidas. Algunos entendieron que los personajes que encontraron en la ficción no son menos humanos que los seres que nos rodean en la vida real, solo que la ficción nos permite acceder a su conciencia más profunda y a intimidades poco frecuentes de ser reveladas a un otro. "La experiencia [narrativa] nos deja la puerta abierta al descubrimiento y la reflexión sobre las elucubraciones de los autores convertidas en manchas en el papel, manchas inteligentes, enredadas pero ordenadas", "me dejó la sensación de que todo en la percepción literaria es relativo", "la importancia y el sentido que se le da al texto es personal y se replica en cada uno de los que leen la obra. El descubrimiento de esos códigos ocultos que ayudan a que se vayan corriendo los velos..." fueron algunos de los testimonios que nos dejaron aquellos que participaron de los encuentros.

El objetivo de enseñar literatura a profesionales de la salud no es llevarles las complejidades de la teoría literaria o de la crítica de obras en particular, sino equiparlos con las habilidades y herramientas necesarias que les permitan detectar en las historias, ya sea de ficción o de la realidad, aquellos elementos que los habiliten a realizar una lectura más profunda y sofisticada de las historias que escuchan a diario. Seguramente, muchas habrán sido las ocasiones en las que les dijeron en sus entrenamientos "escuchen a sus pacientes, ellos los guiarán hacia un diagnóstico". ¿Será tal vez que la cultura occidental perdió la capacidad de apelar a la narración como medio de transmisión y entonces perdimos nuestra capacidad de escuchar e interpretar las historias de los pacientes? Recordemos que soñamos –dormidos y también despiertos– en forma de historia, deseamos, creemos, dudamos, planificamos, construimos, aprendemos, amamos y odiamos en forma de historia, entonces... ¿por qué descartamos la posibilidad de darles crédito a esos relatos de enfermedad? Las historias dan significado y contexto a la problemática del paciente, lo ubican en un todo que lo re-significa y lo re-dignifica como ser humano. El estudio de la narrativa, sin duda, ofrece a los profesionales de la salud en general la posibilidad de desarrollar una comprensión profunda de ese individuo a la que es casi imposible acceder de otra manera.

BIBLIOGRAFÍA

1. Chapple SNJ. Medical humanities and narrative medicine. Australian Medical Student 2015;6:63-5.
2. Hawkins A, McEntyre M. Teaching Literature and Medicine. New York: The Modern Language Association of America; 2000.
3. Bal M. Narratology. Toronto: University of Toronto Press;(3rd ed), 2009.
4. Jones AH. Why teach literature and medicine? Answers from three decades. J Med Humanit 2013;34(4):415-28.
5. Hunter K. Doctors' stories: The Narrative Structure of Medical Knowledge. Princeton: Princeton University Press; 1993.
6. Charon R. Narrative Medicine: Honouring the Stories of Medicine. New York: Oxford University Press (2002) Stories Matter. New York: Routledge; 2006.

BIBLIOGRAFÍA ADICIONAL

7. Caldwell J. Literature and Medicine in Nineteenth-Century Britain. New York: Cambridge University Press; 2004.
8. Charon R. Narrative Medicine: Attention, Representation, Affiliation. Narrative 2005;13:261-70.
9. Davis T, Womack Charon R. Doctor-Patient/Reader-Writer: Learning to Find the Text. Soundings: An Interdisciplinary Journal 1989; 72: 137-152, K. (ed) (2001) Mapping the Ethical Turn. Virginia: University Press of Virginia.
10. Donnelly W. Righting the Medical Record: Transforming Chronicle into Story. Soundings: An Interdisciplinary Journal 1989;72:127-31.
11. Frank A. The Wounded Storyteller. Chicago: The University of Chicago Press; 1995.
12. Genette G. Narrative Discourse: An Essay in Method New York: Cornell University Press; 1983.
13. Greenhalg T, Hurwitz B. Why Study Narrative. BMJ 1999;318:48-50.
14. Greenhalg T. Narative Based Medicine in an Evidence Based World. 1999;318:323-5.
15. Harter L, Bochner A. Healing Through Stories: A Special Issue on Narrative Medicine. Journal of Applied Communication Research 2009;37:113-7.
16. Hurwitz B, Greenhalgh T, Skultans V (ed). Narrative Research in Health and Illness. Massachusetts: Blackwell Publishing Company; 2004.
17. Kermode F. The Sense of an Ending. New York: Oxford University Press; 2000.
18. Lakoff G. Metaphors We Live By. Chicago: University of Chicago Press; 1980.
19. Marini MJ. Narrative Medicine: Bridging the Gap Between Evidence-based Care and Medical Humanities. New York: Springer International; 2016.
20. Porier L. Charting the chart--an exercise in interpretation(s) Literature and Medicine; 1992;11:1-22.
21. Rudnytsky PL, Charon R (ed.). Psychoanalysis and Narrative Medicine. New York: State University; 2008.
22. Scarry E. The Body in Pain. New York:Oxford University Press; 1985.
23. Schiffrin D, Tannen D, Hamilton H (ed.). The Handbook of Discourse Analysis. Massachusetts: Blackwell Publishing Company; 2001.
24. Siebers T. Disability Theory. USA: University of Michigan Press; 2008.
25. Stripling M. Bioethics and Medical Issues in Literature. Westport: Greenwood Press; 2005.
26. Takakuma KM, Rubashkin N, Herzig K (ed). What I Learned in Medical School. California: University of California Press; 2004.
27. Taylor D. Narrative Medicine. Developmental Medicine and Child Neurology. 2003;45:147-9.
28. Thiher A. Revels in Madness. USA: Michigan University Press; 1999.
29. Zachary Newton A. Narrative Ethics (2nd ed): Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press; 1997.