

Contar cuentos en medicina: pasión y peligro

Danielle Onfri

Resumen: La médico y escritora Danille Onfri, nos expone su perspectiva sobre la importancia para médicos y enfermeras de contar historias. Una reflexión que revela la naturaleza central de la práctica clínica.

Storytelling in medicine: the Passion and the Peril

Abstract: the doctor and writer Danille Onfri, exposes her perspective on the importance for doctors and nurses of storytelling. A reflection that reveals the core of clinical practice.



Hace algunos años, ingresamos a una mujer francesa de mediana edad con un cáncer de pulmón avanzado por dificultad respiratoria aguda. No quedó claro por su radiografía si esto era por la progresión del cáncer o por una neumonía severa. Cualquiera que fuese su origen lo que estaba claro era que necesitaba ser intubada, y pronto. Sin embargo, antes de que pudiéramos ponerle el tubo, ella insistió en que quería redactar su última voluntad y testamento. Entre jadeos, nos dijo para quién era su ajuar y sus obras de arte, y dónde quería exactamente que la enterraran en París. Escribí esto tan rápido como pude mientras el anestesista me apremiaba para ponerle ya el tubo endotraqueal. La paciente dictó los detalles de su entierro y el distrito de la funeraria, tuvo la energía suficiente para reprenderme mi deficiente ortografía francesa. Mis estudiantes y residentes estaban al otro lado de la cama, mirando con estupefacción y nervios todo este proceso.

Cuando la paciente terminó esta tarea, y en un tono severo nos dijo: "Siete días", con tanta determinación como pudo con una voz cada vez más frías. Siete días de tratamiento era todo lo que ella permitiría. "Si no estoy mejor en siete días", dijo, "saquen el tubo del respirador". Si hubiese sido una neumonía, siete días podría haber sido tiempo suficiente para que se recuperase. Pero si su origen era la progresión de su cáncer, el séptimo día podría ser el último. Mientras el ventilador de la cabecera estaba ya empezando a funcionar y los sedantes hacían su efecto, me hizo jurar que sacaría el tubo el séptimo día. No importa lo que pasara. Hasta ese día, nunca me había enfrentado a una decisión más agonizante en una fracción de segundo. Me miró con sus ojos verdes y penetrantes, mientras sus músculos del cuello chisporroteaban con agitados esfuerzos respiratorios. ¿Qué podía hacer yo en ese momento sino asentir con la cabeza?

El tubo entró y, de repente, su cuerpo quedó en silencio y su voz se apagó. Cuando el equipo salió inquieto de la habitación, se dio cuenta repentinamente de que, si era cáncer y no una neumonía que obliteraba sus pulmones, las palabras que acababan de decirse entre nosotros probablemente serían sus últimas palabras. Si nuestro paciente no mejoraba en siete días, seríamos los guardianes de sus últimas palabras. Como un peso aplastándonos brutalmente nuestro pecho, este reconocimiento se abalanzó sobre cada uno de nosotros: llevaríamos sus últimas palabras hasta nuestros últimos días.

Aliviar la carga de una historia nunca contada

Cuando salí del hospital esa noche, tenía como una sensación anormal y molesta dentro de mí, una sensación de desequilibrio por haberme sumergido más en las profundidades de algo para lo que no estaba preparada. Supongo que había muchas opciones disponibles para mitigar el estrés de ese día: podría haber tomado un trago, haberme ido al gimnasio, echarme una siesta, haberle

dado una patada al perro, o lanzarme a hacer compras. Pero recuerdo haberme encontrado como derrotada por una pulsión que nunca antes había experimentado, y tuve la necesidad de escribirlo.

Había escrito un poco sobre esto, pero principalmente usando recuerdos de acontecimientos de años pasados. Esta fue la primera vez que experimenté algo que me obligó a escribir de inmediato. En retrospectiva, puedo ver que fue el impulso, la necesidad, de volver a involucrarse en el mundo real. Elegí escribir una carta a un amigo, y comenzando: "Solo tengo que contarte lo que me sucedió en el trabajo hoy..." En una sentada escribí la historia completa. Por supuesto, en ese momento, no me di cuenta de que estaba escribiendo una historia; fue solo un correo electrónico a un amigo. Pero, de hecho, era una historia, con un personaje, un escenario y una trama tensa.

Una de las historias más memorables de Anton Chejov es "Miseria" (1), que se abre con la cita: "¿A quién le contaré mi dolor?" Es la historia de Iona, un conductor de trineo, que transporta jueguistas por la noche, en la noche nevada, siberiana. Pero su hijo pequeño había muerto esa semana, y quiere ?necesita- desesperadamente contar la historia a alguien. Ninguno de los pasajeros, sin embargo, está interesado en escucharlo. Están demasiado atrapados en sus pequeñas alegrías y disputas. Iona cabalga toda la noche con su miseria, sin encontrar una salida. Finalmente, en el establo, al final de su largo y solitario turno, le cuenta su historia a su caballo. Este le escucha paciente y respetuosamente.

Cuando le envié mi historia por correo electrónico a mi amigo, no obtuve ninguna respuesta o consuelo inmediato. Pero fue suficiente para poder contar la historia. Contar la historia fue suficiente para volver a involucrarme en el mundo, para tirar de los cabos sueltos de mi alma, lo suficiente como para poder respirar profundamente, lo suficiente como para poder sentarme conmigo misma el resto de la noche, lo suficiente como para enfrentarme al día siguiente en la UCI

En medicina las historias son medicina

Gran parte de la medicina son historias, las que escuchamos, las que contamos, en las que participamos, no es accidental que los médicos y las enfermeras se sientan atraídos por las historias. La creciente popularidad de las secciones literarias de las revistas médicas es ilustrativa de esto. Estas historias a menudo tienen mucho más en común con lo que realmente hacemos y cómo vivimos nuestras vidas como cuidadores que con el último ensayo aleatorio controlado, sin importar como de relevantes clínicamente sean los datos.

La atracción y el deseo van más allá de las propias historias que hablan de la vida en medicina. Las grandes obras de literatura tienen un atractivo intrínseco para los profesionales médicos, incluso cuando el tema no va de medicina. El sentido de la historia y los personajes son una parte muy importante de nuestras vidas como cuidadores.

Ahora, uno podría argumentar que cualquier ser humano que vive y respira encontraría alguna resonancia en la historia y el personaje. Como escritora, no puedo discutir esto -y ciertamente no me gustaría hacerlo- pero creo que los médicos y las enfermeras pasan la mayor parte de sus vidas inmersos en la historia y la narrativa más de lo que lo hace una persona trabajadora promedio. Para los lectores que están casados ??con personas que tienden a contar historias, ¿cuántas historias emocionantes trae su cónyuge a casa al final del día?

Son las historias en nuestro trabajo las que proporcionan sentido a gran parte de nuestra vida cotidiana. En el transcurso de nuestras carreras, acumulamos cientos, miles de historias: historias de nuestros pacientes, historias de nuestros colegas, historias de la vida en el hospital, historias en las que participamos, mitos y leyendas que circulan por las salas astuta y eficazmente. Pasado un tiempo, a veces, algunas de estas historias hacen mella en nosotros, sentimos que se desbordan, y que de repente nos vemos atrapados por el deseo desesperado, como la Iona de Chejov, de contárselo a alguien, de compartir estas historias. El destinatario podría ser nuestra pareja, un estudiante, un compañero de trabajo o un desventurado compañero de viaje en un trayecto de metro.

Wells et al (2) describen como unos estudiantes de medicina publicaron historias de pacientes en las redes sociales resaltando el valor de esto, sin embargo, estos estudiantes son ??superados por ese mismo deseo desesperado. Aunque seguramente hay un elemento de valor en la parte más chocante de las historias que los profesionales médicos eligen compartir, la compulsión de contar la historia está motivada en gran medida por las profundas emociones que genera la experiencia clínica. Son muchos los que en la comunidad médica, y en las escuelas de medicina en particular, necesitan reconocer y conocer el imperativo de la narración.

A menudo me preguntan sobre la ética de escribir sobre mis pacientes. Mi respuesta estándar es que puedes escribir sobre cualquier persona y todo lo que quieras, pero si lo publicas entonces la cuestión es completamente diferente. El consentimiento del paciente es el primer y más obvio paso a realizar, pero por una serie de razones, el consentimiento explícito a menudo no es posible. Cambiar las características de identificación es una herramienta comúnmente aceptada. A menudo, los detalles del personaje, tan esenciales en la ficción, son menos críticos en este tipo de historias y pueden modificarse fácilmente sin comprometer el mensaje principal.

Pero la pregunta principal que me hago es si la historia es una representación respetuosa del paciente. Si el paciente de alguna manera se topa con esto, ¿se sentiría honrado o explotado? La historia ¿tiene el potencial de enriquecer el discurso, o es solo cuestión una cuestión divulgativa para tabloides? Obviamente, hay subjetividad aquí, pero si pienso que un paciente puede sentirse herido, entonces la historia es enviada a mi estimada y polvorienta colección de historias que tengo debajo de la cama.

Las redes sociales le dan un nuevo giro a esto. La amplificación exponencial combinada con la falta de espacio para los matices es una mezcla tóxica. Wells y sus colegas señalan correctamente que los educadores médicos deben enfatizar esto con los alumnos. La Ley de Privacidad y Responsabilidad del Médico es una preocupación útil, pero un profesionalismo bien entendido es aquel que se apega al espíritu de la ley, no solo a su letra. Nuestro deber principal es con nuestros pacientes, no con nuestras carreras de escritores o nuestro seguimiento online.

Como Iona aprendió, es la narración de la historia, no su propagación, esa es nuestra humana pulsión. Escribir una historia en privado o compartir con un pequeño grupo de colegas puede ser suficiente. Una historia puede irradiar un inmenso poder incluso en el silencio húmedo de un establo, sin más ecos que apacibles masticaciones equinas.

Un cuidador, un paciente, una habitación, una historia

El impulso de contar una historia es innato en la raza humana. Nosotros en medicina nos sentimos especialmente atraídos por las historias porque estas nos las traen nuestros pacientes. Retenemos las historias de nuestros pacientes: sus palabras, sus voces, sus expresiones faciales, sus miedos, sus necesidades, su confianza. Es como ahuecar una mariposa en la palma de tu mano, un desconcertante equilibrio entre la tensión física de los dedos apretados contra la delicadeza necesaria para proteger a la frágil criatura.

Somos parte de estas historias, ya que forman parte de nosotros. No importa lo eficiente que se vuelva la medicina, no importa lo computarizada, automatizada, algorítmica, inalámbrica, o basada en evidencia que se vuelva, la medicina siempre se reducirá a un cuidador con un paciente, en una habitación, con una historia. Esto puede representar tanto la pasión como el peligro de la medicina.



Para aquellos que se estén preguntando qué pasó con la paciente francesa, su historia forma los relatos incluidos en el libro:
?Singular Intimacies: Becoming a Doctor at Bellevue? London: Penguin books, 2005

References

1. Chejov A, Obras Completas. Madrid: Aguilar, 2005.
2. Wells DM, Lehavot K, Isaac ML. Sounding off on social media: The ethics of patient storytelling in the modern era. Acad Med. 2015;90:1015?1019