

Volver a Vivir

Arthur W. Frank

La Enfermedad como una Oportunidad

He experimentado dos veces una enfermedad que amenaza mi vida. Tuve un ataque cardiaco a los treinta y nueve años y cáncer a los cuarenta. Ahora, que estas enfermedades se encuentran en remisión, ¿por qué volver atrás y escribir sobre ellas? Porque la enfermedad es una oportunidad, aunque peligrosa. Para aprovechar esta oportunidad necesito permanecer un poco más con la enfermedad y compartir lo que he aprendido a través de ella.

La enfermedad grave ofrece la experiencia de ser llevado al umbral de la vida, desde donde usted puede ver dónde podría terminar su vida. Desde ese punto de observación está tan forzado como autorizado a pensar de manera nueva sobre el valor de la vida. Vivo pero distanciado de la vida cotidiana, finalmente puede detenerse a considerar por qué vivo como lo hace y qué futuro le gustaría, si es que es posible algún futuro. La enfermedad le arrebató partes de su vida, pero al hacerlo le da la oportunidad de elegir la vida que llevará, en oposición a terminar de vivir la que simplemente ha acumulado a través de los años.

El peligro más obvio de esta oportunidad es que cruce el umbral y muera. Este peligro es supremo, pero también es, en algún momento, inevitable. El peligro que puede evitar es el de aficionarse a la enfermedad, usándola para eludir el encuentro consigo mismo y con los demás. La enfermedad es algo de lo que se recupera, si puede, pero la recuperación vale tanto como lo que aprenda sobre la vida que está recobrando.

La recuperación tiene diferentes significados. Después de mi ataque cardiaco significó dejar atrás toda la experiencia. Yo quería regresar a un lugar de la corriente saludable como si nada hubiera sucedido. El cáncer no permite esa versión de la recuperación. Cada vez que veo a un doctor o que lleno un formulario para un seguro, me recuerdan que no hay "cura" para el cáncer, sólo remisión. Pero más importante que la fisiología de la enfermedad es el impacto de la experiencia. Después del cáncer, no sentí el deseo de regresar adonde estaba antes. La oportunidad de cambio había sido comprada a un costo demasiado grande como para dejarla escapar. Había visto demasiado sufrimiento desde una perspectiva que con frecuencia es invisible para los jóvenes y los sanos. No podía reiniciar el mismo juego en los términos antiguos. Deseaba menos recuperar lo que había sido que descubrir qué más podría ser. Escribir es parte de este descubrimiento.

Un problema que hay con la visión de la recuperación como el término ideal de la enfermedad es que algunas personas no se recuperan. Poco después de que terminara mi tratamiento para el cáncer, mi esposa Cathie y yo regresamos al centro de cáncer para estar con su madre, cuya enfermedad terminó con su muerte a los cincuenta y nueve años. Si se considera a la recuperación como lo ideal, ¿cómo es posible encontrar valor en la experiencia de una enfermedad que persiste como crónica o que termina en la muerte? La respuesta parece estar en concentrarse menos en la

recuperación y más en la renovación. Hasta un padecimiento continuo y la muerte contienen oportunidades para renovarse.

Para aprovechar las oportunidades que ofrece la enfermedad, debemos vivir la enfermedad activamente: debemos pensar en ella y hablar sobre ella; y algunos, como yo, debemos escribir acerca de ella. Al pensar, hablar y escribir podemos comenzar a aceptar plenamente la enfermedad, como individuos y como sociedad. Sólo entonces podemos aprender que no es nada especial. Estar enfermo es solamente otra manera de vivir. Pero por el tiempo que hemos vivido a través de la enfermedad estamos viviendo de manera diferente. Porque la enfermedad puede conducirnos a vivir de manera diferente; aceptarla no es fácil ni evidente por sí mismo. Escribo acerca de la enfermedad para elaborar algunos términos en los que pueda ser aceptada. Quiero penetrar en la experiencia de la enfermedad y contemplar sus posibilidades, pero no hasta el punto de llegar a aficionarme a estar enfermo. Aprovechar la oportunidad significa experimentarla plenamente, luego dejarla ir y seguir adelante.

Este libro se inició durante mis enfermedades, en conversaciones y cartas. De todos los cuidados que Cathie me proporcionó, el más importante era su disposición y capacidad para hablar acerca de lo que nos estaba sucediendo a ella y a mí. A través de nuestra conversación la enfermedad no me ocurría sólo a mí, nos ocurría a nosotros. Mi sensación de ser parte de un “nosotros” más amplio se desarrolló en cartas que intercambié con amigos y parientes, algunos de los cuales habían estado gravemente enfermos. El círculo se amplió a libros escritos por otros sobre sus enfermedades. Finalmente, como en toda experiencia, no hay una línea clara que separa lo “mío” de lo que he vivido a través de otros.

Una carta en particular me dio el empujón que necesitaba para escribir este libro. Una prima me pidió que le escribiera a un amigo suyo, un hombre que tenía cáncer de pulmón. No es fácil escribirle a alguien que uno no conoce sobre algo tan personal como el cáncer. Pero yo sabía cuánto había significado para mí, cuando estaba enfermo, recibir cartas de personas dispuestas a llegar a involucrarse con mi experiencia y que me ofrecían sus propias experiencias. Cuando finalmente le escribí la carta al amigo de mi prima, me di cuenta que en ella sólo insinuaba tópicos que necesitaban mucha más discusión.

Quiero que lo que he escrito se toque como uno toca las cartas, doblándolas y volviéndolas o doblar, respondiendo a ellas. Espero que las personas enfermas hablarán y contestarán a lo que he escrito. Hablando es como encontramos nuestras propias experiencias en un relato que ha escrito otra persona. La historia que narro es la mía propia, pero los lectores pueden sumar sus vidas a la mía y cambiar lo que he escrito para que se adapte a sus propias situaciones. Tales relaciones se convierten en amistad, una amistad comenzada en la conversación.

Demasiadas personas enfermas se ven privadas de conversación. Demasiadas creen que no pueden hablar acerca de sus padecimientos. Por “hablar acerca de la enfermedad” no quiero decir explicaciones de su diagnóstico y tratamiento. Lo que la mayoría de las personas enfermas dicen sobre sus enfermedades proviene de sus médicos y de otro personal médico, no de sí mismas. La persona enferma, como

paciente, simplemente está repitiendo lo que se ha dicho en otra parte... aburrida plática médica de segunda mano. Cuando las personas enfermas tratan de hablar médicamente, se niegan a sí mismas el drama de su experiencia personal.

Las personas enfermas tienen mucho que decir sobre sí mismas, pero rara vez las oigo hablar de sus esperanzas y temores, de lo que es sufrir dolores, del sentido que le encuentran al sufrimiento y a la perspectiva de la muerte. Como una conversación semejante nos incomoda, no tenemos práctica en ella. Carentes de práctica, esa conversación nos parece difícil. Entonces, las personas creen que la enfermedad es algo sobre lo que no hay que hablar. Pierden la oportunidad de aprender a experimentarla con otro. La renovación es más fácil si es un proceso compartido.

Lo que tengo que decir no relata curas que haya descubierto, ni milagros médicos. Me enfermé, pasé por los tratamientos prescritos, me entregué a mi parte de comportamiento odioso, me las arreglé para dominar la situación y viví para contar el cuento. Este cuento no le diré a nadie cómo dominar la situación, pero da testimonio de lo que implica ese dominio. Ese testimonio, creo, es suficiente.

No soy un caso que proporciona inspiración, sólo soy un escritor. Por profesión, soy profesor universitario, un sociólogo con preparación y experiencia adicional en filosofía, comunicación y psicoterapia. Estos recursos me ayudaron a traducir mis experiencias en palabras. Pero no escribo como si fuera algún tipo de experto; me presento solamente como otro paciente, tratando de encontrarle sentido a mi propia enfermedad. Si a veces parece que doy un consejo, es sólo que me dejo llevar en mi intento por compartir la experiencia. No puedo decirles a las personas cómo estar enfermas, no más de lo que puedo decirles cómo sanarse. Sólo puedo dar testimonio de algunas de las realidades de la enfermedad.

Este libro ofrece puntos de partida para conversar y pensar acerca de la enfermedad. Mis propias experiencias no son, en ningún sentido, una receta para lo que otros puedan esperar o deban experimentar. No conozco ninguna manera ejemplar de estar enfermo. Todos tenemos que encontrar nuestra propia manera, pero no necesariamente tenemos que estar solos. Puedo escribir acerca de dónde encontré problemas y dónde hallé momentos valiosos. Las personas enfermas pueden mostrar estos ejemplos de la experiencia de la enfermedad a la familia, a los amigos, al personal médico, como prueba de todo lo que hay que hablar. Hablar no es la única manera de elevar la enfermedad más allá del dolor y la pérdida, pero para la mayoría de las personas puede ser la forma más confiable. Para aquellos que leen este libro solos, espero que sea un buen compañero para la conversación silenciosa. Pero espero que para la mayoría será el comienzo de la conversación real.

En primer lugar escribo para aquellos que ahora están enfermos, pero no sólo para ellos. Puesto que todos caeremos enfermos algún día, otros lectores pueden encontrar útil este libro como una forma de considerar lo que eso significará. También escribo para aquellos que cuidan a los enfermos. Los cuidadores son las otras mitades de las conversaciones a las que animo a los enfermos a mantener. También son las otras mitades de las experiencias de la enfermedad. El cuidado que dan comienza por

hacer cosas para las personas enfermas, pero se convierte en compartir la vida que éstas llevan. Espero sugerir algo de lo que hay para compartir.

Puesto que mi propia experiencia comprende un ataque al corazón y el cáncer, escribo sobre estas enfermedades. El cáncer recibe más atención, no solamente porque mis experiencias fueron más amplias, sino porque las actitudes sociales hacia el cáncer son más complejas. A pesar de esta concentración, espero que los lectores que experimentan otras enfermedades o están preocupados por ellas no se sentirán excluidos. Las enfermedades diferentes plantean diferentes posibilidades, pero queda un centro común de lo que la enfermedad grave le hace a una vida.

La enfermedad grave no deja a salvo ningún aspecto de la vida. Las hospitales y otros lugares especiales que hemos construido para las personas gravemente enfermas, han creado la ilusión de que al separar a la persona enferma de las que están sanas, también podemos separar a la enfermedad en la vida de esa persona. Esta ilusión es peligrosa. Sus relaciones, su trabajo, su conciencia de quién es y de en quién se puede convertir, su conciencia de lo que es la vida y de lo que debe ser... todo esto cambia, y el cambio es aterrador. Dos veces, al darme cuenta de cuán enfermo estaba, vi llegar estos cambios y fui apabullado por ellos.

Finalmente, escribo para el ser más joven que fui antes de que la enfermedad me abrumara. Escribo a un ser no tantos años más joven sino desde un abismo de distancia en experiencia. En un cuento de Jorge Luis Borges, el escritor, ya anciano, está sentado junto a un río. Llega su ser más joven, que salió a caminar. Se reconocen el uno al otro y conversan. El hombre más joven está particularmente alterado porque el más viejo está casi ciego. El otro hombre lo consuela, diciéndole que la ceguera no es nada que haya que temer. Si mi ser más joven me encontrara ahora y escuchara lo que sería su historia médica, estaría aun más alterado que el ser más joven de Borges. En lo que sigue, quiero contarle a mi ser-anterior-a-la-enfermedad que sus temores eran legítimos, pero que sería un tonto si se pasara la vida teniendo temor. Sufrirá y tendrá pérdidas, pero el sufrimiento y la pérdida no son incompatibles con la vida.

Porque todo lo que usted pierde, tiene una oportunidad igual de ganarlo: relaciones más íntimas, apreciaciones más intensas, la aclaración de valores. Tiene derecho a lamentar lo que yo no puedo ser, pero no deje que esta lamentación oscurezca su conciencia de aquello en lo que puede convertirse. Se está embarcando en una oportunidad peligrosa. No maldiga su destino; cuente sus posibilidades.

2

Caer enfermo

Un día mi cuerpo se descompuso, obligándome a preguntar, con temor y frustración, ¿qué me está pasando? Caer enfermo es hacerse esa pregunta. El problema es que tan pronto como el cuerpo fuerza la pregunta sobre la mente, la profesión médica la responde nombrando una enfermedad. Esta respuesta es suficientemente útil para practicar la medicina, pero la medicina tiene sus límites.

La medicina ha trabajado bien con mi cuerpo, pero hacerlo *con* el cuerpo sólo es parte de lo que se necesita hacer *por* la persona. Lo que sucede cuando mi cuerpo se descompone no le sucede sólo a ese cuerpo sino también a mi vida, que es vivida en ese cuerpo. Cuando el cuerpo se descompone, también lo hace la vida. Aun cuando la medicina puede componer el cuerpo, no siempre rearma nuevamente la vida. La medicina solamente puede diagnosticar y tratar la descompostura. Pero a veces, en la persona enferma se han despertado tantos temores y frustración que arreglar la descompostura no los aquieta. En esos momentos la experiencia de la enfermedad va más allá de los límites de la medicina.

El día que tuve un ataque cardíaco no podía imaginar que mi cuerpo se estaba descomponiendo. Tenía treinta y nueve años y estaba pensando en competir en una carrera al día siguiente. Sería la primera carrera de mi décimo año de correr, por recreación, en competencias. Durante gran parte del invierno había tenido un virus, pero era marzo, comenzaba la primavera, y el frío de la semana anterior parecía haber terminado. Salí a trotar a lo largo del río que pasa por detrás de nuestra casa. Estaba corriendo tranquilamente, pero mi pulso parecía demasiado rápido. Al pasar por un estacionamiento, vi a otro corredor que bajaba de su auto y aproveché la excusa para detenerme y conversar. Me apoyé sobre la tapa del motor del auto, comencé a decir algo acerca de mi corazón que latía rápido, y luego me desperté en el suelo.

Había sufrido lo que los cardiólogos llamarían posteriormente taquicardia ventricular. Dicho en forma simple, mi corazón se había acelerado, latiendo errática e incontrolablemente rápido, luego se había detenido durante un momento. Un año después, mi cardiólogo me diría que yo era afortunado porque mi corazón había comenzado de nuevo y no se había detenido un tiempo suficientemente largo como para causar un daño permanente. Pero en el momento no supe lo que había sucedido. Tenía una espinilla rasguñada y me sentía tembloroso.

Me llevaron a casa, me di una ducha y esa noche hasta fui a una fiesta. Estaba preocupado porque jamás me había desmayado antes, pero, ¿cuán serio podía ser? Era un atleta, aunque fuera un atleta maduro. Mi mente quería olvidarlo. Mi cuerpo decía que no. Algo estaba mal, algo había cambiado seriamente. Cuando vi a mi médico familiar, estuvo de acuerdo con la versión de mi mente, dejando a un lado lo que había pasado, pero ordenando un electrocardiograma para estar seguro. Una semana después, llamó para decirme que el examen mostraba que yo había tenido un ataque cardíaco. Parecía inseguro acerca de los detalles médicos, pero apenas lo

escuchaba; estaba perdido en una sensación de cambio repentino y profundo. En los momentos de esa llamada me convertí en una persona diferente.

Durante esa semana yo había estado preguntando, ¿qué me está sucediendo? Mi médico proporcionó la respuesta médica, pero me ha llevado años comprender por qué no era *mi* respuesta. Mi médico fue un modelo de cortesía. Hablamos por teléfono como profesionales: él me llamó doctor Frank, yo lo llamé doctor. Hablamos sobre mi corazón como si estuviéramos consultándonos sobre alguna computadora que estaba produciendo errores en el resultado. “Eso” tenía un problema. Nuestra conversación tuvo más clase que la mayoría de las conversaciones que tengo con el mecánico que arregla mi auto, pero sólo porque mi doctor y yo éramos imprecisos. El no fue tan específico como generalmente es mi mecánico. Yo sabía más sobre corazones de lo que sé sobre autos, pero este motor estaba dentro de mí, así que estaba inclusive más reacio a escuchar cuál era el alcance del daño.

Lo que estaba mal en esa conversación, para mí como persona enferma, era precisamente lo que hacía que la actuación de mi médico fuese tan profesional. Ser profesional es ser frío y estar orientado hacia lo gerencial. La conversación profesional se desarrolla de esta manera: parece que ha surgido un problema, más serio de lo que pensamos, pero todavía podemos arreglarlo. Este es nuestro plan: ¿alguna pregunta? Oyendo esta conversación, supe perfectamente bien que me estaban ofreciendo un trato. Si mi respuesta era igualmente fría y profesional, por lo menos tendría un puesto inferior en el equipo gerencial. Sabía que hasta donde llegan las alternativas de un paciente, no era un mal arreglo, así que lo acepté. Hasta recibí vagos cumplidos.

Todavía no sabía el costo de aceptar ese trato. Las experiencias son para vivirlas, no para administrarlas. El cuerpo no es para que lo administren, ni siquiera yo mismo. Mi cuerpo es el instrumento y el medio de mi vida, no sólo vivo en mi cuerpo sino también por medio de él. A nadie debería pedírsele que aparte la mente del cuerpo y que luego hable de este cuerpo como de una cosa que está ahí afuera. Nadie debería permanecer frío y profesional mientras le están diciendo que su cuerpo se está desmoronando, aunque los pacientes de los médicos siempre tienen que hacer precisamente eso. Lo que se me exigía era que tratara la descompostura como si el temor y la frustración no fueran parte de ella, que actuara como si mi vida, la vida entera, no hubiera cambiado.

A otros que han tenido o tendrán una conversación semejante, debo agregarles que *yo no sabía lo que quería decir*, o lo que quería que dijera el médico. No quería llorar o gritar o pronunciar un discurso sobre la brevedad de la vida. No estoy seguro de que lo que quería decir pudiera ser expresado en palabras. Pero necesitaba algún reconocimiento de lo que me estaba pasando. Ese día me convertí en alguien que había estado muy cerca de morir, y muy pronto podría volver a estar igualmente cerca. Convertirse en una persona así es cambiar. Después de escuchar que había tenido un ataque cardíaco, cambió cómo vivía en mi cuerpo, y mi doctor debió haber encontrado una manera de hacerme saber que él reconocía ese hecho.

Que me hubieran dicho que había tenido un ataque cardíaco requería una celebración. Celebrar no es necesariamente alegrarse por un acontecimiento, sino

subrayar su significado. Un funeral celebra una vida. Las lágrimas y el silencio pueden celebrar una ocasión tal como lo hacen los besos y los apretones de mano. Pero, en lugar de encontrar algunos términos para celebrar lo que me estaba sucediendo, me médico y yo evitamos reconocer la experiencia. Nos permitimos conversar solamente sobre la mecánica del padecimiento. Tendría que aprender por mi mismo a celebrar la enfermedad.

El asunto no es que mi médico fuera incompetente. Por el contrario, hizo exactamente aquello para lo que se entrena a los profesionales. Y yo actué exactamente como se entrena a los pacientes para que actúen. Lo que es importante que comprendan las personas enfermas, es que hay límites para la competencia profesional. Los médicos no reconocen las experiencias de temor y frustración y los cambios personales que pueden venir de ellas. Su conversación es sobre padecimientos, sobre las partes que se han descompuesto, no sobre el todo, que es vivir esa descompostura. Pero las limitaciones de los médicos dictan los papeles recíprocos que se espera que desempeñen los pacientes al responder a los médicos. Yo era ingenuo acerca de los médicos y de la enfermedad y acepté estas limitaciones. Así, me llevó mucho más tiempo reconocer el poder de la enfermedad para cambiar mi vida y la forma en que pienso sobre mí mismo.

El comienzo de la comprensión fue reconocer la diferencia entre enfermedad y dolencia. El lenguaje médico usa los términos de la enfermedad para reducir al cuerpo a la fisiología, cuya organización puede medirse. Los términos de la enfermedad incluyen medidas de la temperatura corporal, la presencia o ausencia de infecciones, la circulación y la composición de la sangre y de otros fluidos, la textura de la piel, etcétera. En el lenguaje de la enfermedad se usan estos términos para indicar una descompostura, ya sea presente o inminente. Como los términos de la enfermedad se refieren a medidas, son "objetivos". Así, en el lenguaje de la enfermedad, mi cuerpo, mi actual experiencia de estar vivo, se convierte en *el cuerpo*, un objeto que se mide y que así se "objetiviza". El lenguaje "objetivo" sobre la enfermedad es siempre un lenguaje médico. Los pacientes aprenden rápidamente a expresarse en estos términos, pero al usar expresiones médicas las personas enfermas se pierden ellas mismas: el cuerpo que yo experimento no puede ser reducido al cuerpo que alguien más mide.

Cuando una persona se convierte en paciente y aprende a hablar el lenguaje de la enfermedad, se habla de su cuerpo como un lugar que está en otra parte, un "sitio" donde está ocurriendo la enfermedad. Al hablar de esta manera el paciente se identifica con el médico, para quien el cuerpo del paciente *está* en otra parte. Puesto que la persona enferma puede ver que es mucho más seguro y cómodo ser el médico, está confusión de identidad es comprensible, pero sigue estando equivocada. Para la persona enferma, el costo de esta confusión es olvidar que existe como parte de "eso".

La dolencia es la experiencia de vivir la enfermedad. Si el lenguaje de ésta mide al cuerpo, el lenguaje de la dolencia habla del temor y la frustración de estar dentro de un cuerpo que está sufriendo un colapso. La dolencia comienza donde termina la medicina, donde reconozco que lo que le está sucediendo a mi cuerpo no es algún conjunto de medidas. Lo que le sucede a mi cuerpo le está sucediendo a mi vida. Mi vida consiste en temperatura y circulación, pero también en esperanza y desilusiones,

alegrías y pesares, ninguno de los cuales puede ser medido. En el lenguaje de la dolencia no existe una cosa tal como *el cuerpo*, sólo *mi* cuerpo tal como lo experimento. El lenguaje de la enfermedad registra la progresión de ciertas medidas. El lenguaje de la dolencia trata del cambio de un cuerpo perfectamente confortable a otro que me fuera a preguntar: ¿qué me está sucediendo a mí? No a eso, sino a *mí*.

El tratamiento médico, ya sea en un consultorio o en un hospital o por teléfono, está destinado a hacer creer a todos que sólo se pueden discutir las enfermedades, lo que es mensurable y mecánico. Hablar con doctores siempre me vuelve consciente de lo que se supone que *no* voy a decir. Así, permanezco particularmente silencioso cuando he recibido malas noticias. Sé que se supone que sólo voy a hacer preguntas sobre la enfermedad, pero lo que yo siento es la dolencia. No se permite hacer las preguntas que deseo formular acerca de mi vida, no se las puedo pronunciar, ni siquiera pensar. La brecha entre lo que siento y lo que creo que me está permitido decir se ensancha y se profundiza y traga mi voz.

Generalmente, los médicos son corteses para responder preguntas, pero para hacer una pregunta uno ya debe imaginar los términos de una respuesta. Mis preguntas terminan siendo formuladas en el lenguaje de la enfermedad, pero lo que yo realmente quiero saber es cómo vivir con la dolencia. La ayuda que quiero no es una cuestión de contestar preguntas, sino de presenciar los intentos de vivir de cierta manera. No quiero que se contesten mis preguntas, quiero que se compartan mis experiencias. Pero ese compartir está fuera de los límites de la actividad "profesional".

Cuanto más extrema es la situación, más tiempo y ayuda necesito para decir algo. Cuando me enfrento a alguien que no parece dispuesto o capaz de ayudarme a elaborar lo que finalmente podría decir, me vuelvo mudo. Una persona que encuentra a alguien que no está dispuesto a tomarse el tiempo y ofrecer la ayuda necesaria para hacer surgir el habla, lo protegerá al no decir nada. Pero el momento en que no puedo expresar algo inmediatamente en palabras, es generalmente el momento en que más necesito expresarme a mí mismo. No tener preguntas difícilmente significa no tener nada que decir. No le pueden decir a uno que ha tenido un ataque al corazón sin tener mucho que expresar y la necesidad de expresarlo. El problema es encontrar a alguien que lo ayudará a elaborar los términos de esa expresión.

Después de cinco años de tratar con profesionales médicos en el contexto de una enfermedad, por oposición a los problemas de rutina que había tenido antes, he aceptado sus límites, aunque nunca me haya llegado a sentir cómodo con ellos. Quizá la medicina debiera reformarse y aprender a compartir el lenguaje de la dolencia con los pacientes, en lugar de imponerles el lenguaje de la enfermedad. O quizá los médicos y las enfermeras simplemente deban hacer lo que ya hacen bien: tratar los trastornos y no proclamar que hacen algo más. Este libro no resolverá esa cuestión. Lo que ofrezco a las personas enfermas es más inmediato. Reconocer que le está sucediendo más de lo que puede discutir con la mayoría de los médicos en la mayoría de los ambientes médicos. Para discutir la dolencia usted tiene que ir a otra parte.

He necesitado hablar para expresar los cambios que ha traído la dolencia a mi vida; a través de la conversación continúo elaborando nuevas formas de vivir con esos

cambios. Las personas gravemente enfermas necesitan una conversación que reconozca lo que ellas están experimentando. Necesitan hablar no sólo por sí mismas, sino también por aquellos que todavía no están enfermos. La enfermedad es una amenaza para la vida, pero también da testimonio de lo que vale la pena vivir. No importa cuánto sufrimiento hay y no importa cuánto queramos evitar estar enfermos, quizá necesitamos la enfermedad. Expresar esa necesidad, encontrar los términos para celebrar la enfermedad, es la tarea que queda por delante.

La enfermedad como un incidente

Los problemas cardíacos le enseñan a una cuán rápidamente puede salir la vida de un cuerpo. Mi temor era que me iría a dormir y no despertaría de nuevo. Tener un ataque al corazón es caerse por el borde de un precipicio y luego que tiren de una hacia atrás. Por qué me rescataron no tenía más sentido que por qué me caí, en primer lugar. Después siempre me sentí en peligro de dar un paso, o latido, en falso, que me hundiera nuevamente por encima del borde. Nunca perderé esa inmanencia de la nada, la certeza de la mortalidad. Un ataque al corazón es un momento de muerte. Una vez que el cuerpo ha conocido la muerte, jamás vive igual nuevamente.

Las personas que piensan en sí mismas como saludables, caminan por ese borde también, pero sólo ven el terreno sólido, lejos del abismo. Saber que camina por el borde no es sólo una experiencia de temor, también es una aclaración. He caminado por senderos altos en las Montañas Rocallosas, trepando a través de una espesa niebla. A una cierta altura la niebla se aclara, y repentinamente puedo ver todo lo que está a mis pies. Puede ser una larga caída hasta el fondo, pero la vista es espectacular, y es sólo en el momento en que se aclara que sé dónde estoy.

Después de mi ataque cardíaco, no era capaz de caminar mucho. La sospecha de la medicina era que una infección viral se había abierto camino hasta mi músculo cardíaco. Como me dijo un médico, a veces es simplemente un virus, a veces uno contrae miocarditis (una infección del músculo cardíaco), a veces encefalitis (inflamación del cerebro). Cuando oí esto, mi imagen del camino a lo largo del borde del abismo se estrechó aún más. Me sometí a una serie de pruebas de esfuerzo que monitoreaban mi corazón mientras yo corría en una banda. Era un alivio estar corriendo de nuevo, aunque fuera en el laboratorio de un hospital. El problema era que seguían apareciendo ciertas irregularidades en mis latidos. Mi pulso se elevaba mucho más rápido de lo que debía. Mi cardiólogo no podía eliminar un bloqueo arterial, la causa de mi ataque cardíaco.

En septiembre, seis meses después de haberme desmayado, me sentía mejor, pero mis pruebas de esfuerzo estaban peor, y se tomó la decisión de pasar al siguiente paso para el diagnóstico, un angiograma. Este es un procedimiento de alta tecnología en el que se hace una pequeña incisión en la vena de la ingle y se pasa un catéter por la vena hasta el corazón. Entonces se inyecta un tinte en el corazón a través del catéter. La dispersión del tinte a través de las arterias se toma en videotape de los monitores de rayos X, y el cardiólogo puede localizar cualquier bloqueo. Además, se puede observar más estrechamente el ritmo del latido en las diferentes cavidades de lo que permiten los procedimientos con ultrasonido. El procedimiento se hace con anestesia local, pues el paciente tiene que moverse según le ordenan para obtener los ángulos apropiados para los rayos X.

La idea de tener un catéter que pasara por una vena hasta mi corazón era ligeramente aterradora, aunque esta parte del angiograma no implicó ninguna

sensación. No había ansiado el procedimiento, pero era excitante. La inyección del tinte produjo un calor en todo mi cuerpo que era casi lo suficientemente placentero como para compensar la punzada de la incisión inicial. Pero el verdadero interés estaba en la pantalla de televisión, donde observaba latir mi propio corazón y veía al tinte que se difundía por las arterias.

En aquel momento, sin embargo, estaba menos interesado en ver latir mi corazón que en saber qué mostraría la dispersión del colorante. Afortunadamente mostró un latido fuerte, regular, y ningún bloqueo arterial. Durante seis meses me había sentido bajo una sentencia de fatalidad indefinida. Al escuchar la opinión inmediata del cardiólogo de "buenas arterias", se levantó esa sentencia. Prosiguió diciéndome que podía reanudar mis actividades atléticas normales. Pregunté si me haría más pruebas de esfuerzo, y replicó sabiamente que no, que había tenido una idea bastante buena de lo que mostrarían. Aparentemente no me sienta correr en los laboratorios de hospital, mi corazón quería regresar al aire libre. Al aire libre salí, casi sin mirar atrás.

No sería justo conmigo mismo decir que no aprendí nada de lo que sucedió. A la mañana siguiente tuve la emoción de recordar -como lo recuerdo hoy- cómo se veía mi propio corazón, latiendo en esos monitores de televisión. Después de meses de observar los cardiogramas abstractos de mis latidos, al fin había una oportunidad de ver al objeto real en acción. La nuestra es la primera era de la historia en la que la gente puede mirar dentro de sí y ver funcionar a sus órganos vitales. Aunque esa visión del espacio interior esté mediatizada por una pantalla de televisión, es una aventura para contemplar. Tuve la sensatez de apreciarlo.

Sin embargo, fundamentalmente yo quería escapar del mundo de la enfermedad y olvidar mi visión del abismo, cuando fui a un examen final varios meses después, mi cardiólogo me dijo que ese día de marzo yo había sido afortunado; podría haber terminado de manera diferente. También me dijo que si el virus volvía a presentarse yo tendría una inmunidad ligeramente mayor a él. Además, ahora sabíamos que mis arterias estaban en buena condición y, dada mi edad, probablemente así seguirían. Yo estaba más que dispuesto a definir lo que había sucedido como lo que la medicina llama un "incidente". Era una llanta ponchada en el camino de la vida, un desperfecto molesto pero de menor importancia. Se había perdido algún tiempo, yo me había ensuciado un poco mientras se hacían las reparaciones, pero la llanta estaba parchada y yo podía continuar el viaje como si nada hubiera sucedido. Sólo era un incidente, un interludio sin consecuencias reales.

Algún tiempo después leí un pasaje maravilloso de Robert Louis Stevenson, en el que describía su viaje de juventud por el sur de Francia: "Y bendije a Dios porque era libre de deambular, libre de esperar y libre de amar". Después de que mi cardiólogo me dijo que reanudara mi vida sin restricción ni temor, no había límites a lo que me sentía libre de hacer. Que me declararan curado no me devolvía a mi condición física previa, sólo podía correr unos centenares de metros sin perder el aliento. Pero era libre de intentar cualquier cosa que quisiera, hasta era libre de no mirar hacia atrás, a lo que había sucedido.

La enfermedad es una restricción. En el mejor de los casos, requiere dedicar tiempo al tratamiento y soportar las limitaciones a la actividad de uno. En el peor de los casos, deforma y debilita en cuerpo y enjaula la mente. Cada vez que salgo de un hospital o del consultorio de un doctor, una parte de mi repite la cita de Stevenson, y yo también bendigo a Dios por mi libertad. Pero si la libertad requiere de buena salud, sin duda es precaria. Mi ataque al corazón debió enseñarme cuán poco control tenemos sobre la condición de nuestros cuerpos. Hasta donde cualquiera sabe, mi "incidente" fue la suerte de los dados virales, y mi recuperación no fue menos una cuestión de azar, de contingencia.

Pensar en mi ataque cardíaco como en un incidente me dejó en libertad de deambular, pero esa libertad estaba basada en una ilusión de que mi salud era inexpugnable. Había tenido mi desperfecto, y ahora tenía derecho a un viaje sereno por el resto del recorrido. Todo lo que pensaba de aquellos que no estaban libres de la enfermedad, cuya suerte no era tan buena, era "pobres diablos". Al negar lo que debí haber aprendido acerca de mi propia vulnerabilidad, me hice más vulnerable todavía.

Somos criaturas vulnerables, eso es lo que compartimos como humanos. Ser libre de deambular, esperar y amar no significa negar nuestra vulnerabilidad, más bien significa abrazarla. Sólo cuando actuamos con pleno conocimiento de nuestra vulnerabilidad aprendemos a discriminar. Esto no significa simplemente escoger deambular aquí en lugar de allá, esperar esto y no aquello, amar a uno en lugar de otro. Significa encontrar, en el corazón de cada actividad, una afirmación de que vivir va más allá de las particulares elecciones de dónde, qué y a quién.

Cuando deambulamos, esperamos y amamos como una afirmación de la vida más que como la persecución de ésta o aquella elección, ya no dependemos de la buena salud. Cuando salí del consultorio de ese cardiólogo yo no había tenido una salud suficientemente mala como para saber cómo o por qué es así. En el curso del año aprendería que el enfermo o el débil pueden ser mucho más libres que las personas sanas, en el sentido de una vida satisfactoria. Los sanos requieren de la salud como una afirmación de que su voluntad todavía es eficaz, y deben demostrar continuamente su eficacia. Los enfermos aceptan su vulnerabilidad como una afirmación de que el mundo es perfecto sin ningún ejercicio de su voluntad, y esta aceptación es su libertad. Pero para comprender esto yo tenía que aprender una versión diferente de la recuperación, no de un incidente sino de una enfermedad.

El definir mi ataque cardíaco como un incidente me dejó dependiente de la buena salud, que una vez más asumí como mi derecho. Todavía no sabía cómo disfrutar de la salud sin hacerla una condición de mi vida. Somos libres solamente cuando ya no requerimos la salud, sin importar cuánto la podamos preferir.

4

Otra enfermedad

Quince meses después de mi ataque cardíaco una vez más me sentí saludable. En julio competí en un triatlón de natación - ciclismo - carrera, terminé dentro del minuto de mi tiempo de dos años antes y decidí que estaba de regreso a donde había estado. Eso era lo que yo quería de la recuperación: estar de nuevo donde había estado antes. Pero aun en esas términos, no todo estaba bien. Cuando me secaba después de ducharme, comencé a notar una persistente inflamación en un testículo. Desde la niñez he tendido a tener “glándulas hinchadas” como respuesta a una infección viral, y al comienzo no pensé mucho en la inflamación. A medida que aumentó la incomodidad, comencé a hacer lo que todos los hombres deberían hacer regularmente: examinar sus testículos. Podía sentir una notoria arruga que se había formado alrededor del tercio inferior del izquierdo. Se sentía como si la forma oval normal se estuviera convirtiendo en un ocho, recordándome la ilustración de mi texto de biología de la preparatoria de una célula que está a punto de dividirse. No era ése el aspecto del testículo pero así se sentía.

Sospeché que era cáncer porque mi preparación “profesional” me había dado la escasa cantidad de conocimiento que es peligrosa, como dice correctamente el cliché. Cuando era un estudiante graduado, a comienzos de los años setenta, asistí a un seminario con un sociólogo visitante cuya especialidad era la epidemiología, el estudio de la distribución de las enfermedades en el espacio geográfico y social. Los epidemiólogos sociales se interesan particularmente en cómo varían las enfermedades según la edad, sexo, raza y factores de “clase social”, tales como ingreso, educación y tipo de empleo. En el curso del seminario nuestro visitante mencionó una de las afecciones más desconcertantes que había estudiado, el cáncer de los testículos.

Jamás había oído hablar del cáncer testicular. Aunque no me resultó sorprendente que uno pudiera tener cáncer allí, no era lo que a cualquier hombre le gusta escuchar. Más inquietante era el perfil de aquellos que sufren de cáncer testicular: hombres jóvenes, casi todos blancos y predominantemente en trabajos de clase media y media alta. El sociólogo bromeó diciendo que era con mucho una enfermedad de jóvenes profesores universitarios. Ningún investigador comprendía por qué el cáncer testicular tenía este perfil porque nada en los hábitos, riesgos o estilo de vida de este grupo parecía sugerir una conexión. Pero ahí estaba. La peor noticia era el pronóstico. Nos dijeron que el cáncer testicular era uno de los cánceres más letales, virtualmente intratable, con una expectativa de vida de alrededor de seis meses. Lo que era morir quedaba librado a nuestra imaginación.

Parece haber un mayor riesgo de cáncer testicular entre los hombres cuyos testículos no han descendido cuando eran niños, pero más allá de esto no sabemos nada acerca de la causa de la enfermedad. Sin embargo, el profesor visitante estaba equivocado, aun en aquel entonces, al decir que el cáncer testicular era intratable. Hoy es una de las formas de cáncer que se tratan con mayor éxito, aunque éste varía, dependiendo de lo temprano del diagnóstico.

Cuando sentí esa arruga que se estaba desarrollando en mi propio testículo, sabía lo suficiente para pensar en el cáncer, pero no lo suficiente como para darme cuenta que se podía tratar. Lo que recordaba de ese seminario sonaba como una sentencia de muerte particularmente poco atractiva, una forma de morir dolorosa y degradante. Con pánico, pero sin ser totalmente irracional, rápidamente hice una cita con mi doctor. Pareció algo afligido cuando le dije lo que pasaba, pero me examinó, y para nuestro común alivio dijo que no sentía nada que pudiera ser cáncer. El testículo izquierdo se sentía más pequeño y más duro, pero nada sugería que hubiera un tumor. Esto era, por supuesto, exactamente lo que yo quería escuchar. Me sentí tan aliviado que apenas pensé en discutir su diagnóstico de clamidia, una enfermedad que era nueva para mi en aquel momento. Aunque se cura fácilmente en los hombres, legalmente al enfermo de clamidia se le somete a cuarentena porque es una causa importante de infertilidad en las mujeres.

Aun después de que le informé que los medicamentos que me había recetado no surtían efecto, el médico no intentó hacer ninguna de las pruebas que hubieran confirmado o eliminado a la clamidia. Me dijo que podía haber adquirido la clamidia en un excusado público o en una tina caliente, pero no me dijo que tomara precauciones para no transmitirla sexualmente. Ni siquiera me preguntó si estaba casado o si tenía parejas sexuales. Dada su falta de asesoría y el hecho de que la clamidia causa infertilidad en las mujeres, en un sentido es afortunado que su diagnóstico estuviera equivocado.

Pero aquel día yo estaba demasiado feliz aceptando ese diagnóstico. Podía relajarme, no tenía cáncer, y no estaba consciente de los problemas asociados con la clamidia que pensaba que tenía. Todo lo que tenía que hacer era tomar algo de penicilina y todo estaría bien. ¿Por qué cuestionar un diagnóstico que era tanto mejor que la alternativa? La respuesta, por supuesto, es que mi vida estaba en juego... pero yo todavía conservaba mi vieja creencia de que el cáncer testicular era una sentencia de muerte, y me así a cualquier alternativa.

Cuando se acabó la primera prescripción de penicilina y la molestia se transformó en dolor, tuve dificultades para sostener mi optimismo. Mi doctor me recetó otra dosis de penicilina, diciéndome que estas cosas llevan tiempo para desaparecer. Poco después de que comenzara la molestia en el testículo, había notado un dolor desconocido en la espalda mientras corría. Lo había atribuido al esfuerzo muscular de volver a estar en forma después de mis problemas cardiacos, pero ahora el dolor se estaba volviendo intenso al despertarme en la mañana. Mi médico confirmó la naturaleza muscular del dolor de la espalda, lo declaró sin relación con la molestia testicular y cambió mi prescripción a sulfa, diciendo que a veces la penicilina no elimina la clamidia. Cuando tuve una reacción a la sulfa, mi médico me quitó las medicinas enteramente y me hizo cita para ver a un urólogo... dos meses después.

A comienzos de septiembre mi condición se había deteriorado. Los dolores de la espalda eran tan severos que me veía forzado a levantarme a media noche para aliviar la presión causada al estar acostado de espaldas. El descanso era imposible. Un domingo por la mañana, después de una noche sin sueño, estaba tan dolorido que apenas podía estar de pie. Puesto que podía esperar muy poco más de mi médico

familiar, y era domingo, Cathie me llevó a la sala de urgencias del hospital. Cuando los exámenes rutinarios de sangre y de orina y las radiografías no mostraron nada anormal, me diagnosticaron una constipación crónica y me mandaron a casa con el consejo de evitar los productos lácteos y comer más fruta. Tal como lo recuerdo, no hubo ningún examen “manual”, se supuso que los exámenes de laboratorio dirían todo. A esas alturas, dos médicos me estaban diciendo que no había nada serio. Quería creerles, pero mi cuerpo insistía en lo contrario.

Para silenciar mis quejas sobre el dolor de espalda, mi médico familiar me envió a un especialista en medicina del deporte. Nada me irrita más que las quejas de los políticos y de los médicos acerca de “salir a comprar doctores” o tener “dobles consultas”, como dice una frase igualmente insultante. Si yo no hubiera buscado una *tercera* opinión, probablemente estaría muerto, porque los tumores que se presentan en el cáncer testicular están entre los de crecimiento más rápido, y el éxito del tratamiento varía directamente con la detección temprana. Afortunadamente, el especialista en medicina del deporte que vi, también era un hábil clínico. Tuvo el buen juicio de mirar más allá de las causas musculares y esqueléticas, realmente examinó mi abdomen con las manos, localizando lo que se sentía como una masa. Cuando le pregunté qué pensaba que era, mencionó la posibilidad de cáncer. Para entonces me sentí menos aterrorizado por la idea del cáncer que justificado por el reconocimiento de que estaba seriamente enfermo.

Había sufrido demasiado dolor durante demasiado tiempo, y estaba aliviado, por lo menos momentáneamente, cuando me dijo que sí, que él creía que algo andaba mal en mí. Que le digan a uno que puede tener cáncer no tiene por qué ser devastador. Aunque mis peores temores se volvieron reales en lo que dijo, el médico demostró, simplemente por la forma en que me miró y un par de frases que usó, que participaba de la seriedad de mi situación. La vitalidad de su apoyo fue tanto personal como profesional. Los médicos que encontré posteriormente fueron optimistas acerca de mi diagnóstico y pronóstico; el fue casi el único en expresar optimismo acerca de mí, no como caso sino como persona.

Al registrarse esta tercera opinión, comenzó a moverse la investigación médica. Varios días más tarde fui enviado a un examen de ultrasonido, una prueba no agresiva usada frecuentemente para control fetal. En la sala de espera, yo parecía ser el único que no estaba embarazado. El ultrasonido es excitante para el paciente, porque el médico puede decirle a uno lo que está descubriendo mientras ve las imágenes de rayos X sobre un monitor de televisión. En mi caso, sin embargo, el diagnóstico fue demasiado excitante.

Aquí tuve buena suerte a medias: un técnico excelente que era un comunicador terrible. El médico me dijo que observaba una linfadenopatía, o agrandamiento de ganglios linfáticos detrás de mi estómago. Cuando le pregunté cuál sería la causa de esto, me dijo abruptamente que era un tumor primario o secundario. O los nodos mismos eran malignos, o su crecimiento era una consecuencia de un tumor maligno en otra parte. Retrospectivamente, respeto lo que ese médico fue capaz de descubrir. Pero en aquel momento, en ese laboratorio en un sótano, todo lo que pude pensar fue que me estaba diciendo que tenía tumores masivos. El médico no agregó nada a su abrupta

declaración. Le enviaría un informe a mi médico familiar; así era, ni siquiera un adiós o buena suerte, sólo fin y afuera. Era un triunfo de la ciencia y una falta de humanidad.

Cuando había salido del consultorio del especialista en medicina del deporte, había sentido que alguien estaba tomando mi dolor en serio y que un médico podía ser una fuente de verdadero apoyo. Al salir del laboratorio de ultrasonido, me enfrenté a la realidad del cáncer y me sentí completamente solo. En las semanas anteriores, había estado soportando un dolor que hacía que hasta caminar fuera difícil, pero ahora ese dolor era solamente insensibilidad.

¿Cómo fue que me dijeran que tenía cáncer? El futuro desapareció. Las personas amadas se convirtieron en rostros que jamás volvería a ver. Sentí que estaba caminando a través de una pesadilla que era irreal pero completamente real. Esto no me podía estar sucediendo. Mi cuerpo se había transformado en una especie de arena movediza, y yo me estaba hundiendo dentro de mí mismo, dentro de mi enfermedad.

Precisamente cuando Cathie y yo estábamos volviendo a armar nuestras vidas después de mis problemas cardiacos, el cáncer nos estaba desgarrando de nuevo, como la calle cerca de nosotros que la ciudad parece excavar cada año. Tan pronto como está pavimentada y el tráfico está avanzando, se rompe alguna tubería o algún cable necesita reparación. Sale el pavimento y entran las trepanadoras. Nuestras vidas eran así: otro año, otro desastre.

Después de un incidente como mi ataque al corazón, fui capaz de rebotar de regreso. La gente hasta decía: "Realmente estás como antes". La expresión "rebotar" es exacta, porque en la mayoría de los casos no nos hundimos en una experiencia, sólo golpeamos la superficie. Pude haber rebotado de un ataque cardiaco, pero con el cáncer yo iba a tener que hundirme todo el trayecto para descubrir una vida del otro lado. El cáncer no iba a ser un incidente, tendría que experimentarlo.

5

El Dolor

Cómo llegaron los doctores a darse cuenta de que yo tenía cáncer es sólo la parte institucional de la historia de volver a caer enfermo. La experiencia médica tiene su lugar, pero más importante es lo que yo estaba experimentando en mi cuerpo. Esa historia comienza con el dolor. La medicina no ha derrotado al dolor, aunque ha desarrollado los medios para controlar el dolor durante muchas de las enfermedades graves. Se experimenta dolor mayormente al comienzo de la enfermedad, antes de que los médicos entiendan lo que está sucediendo, y al final, cuando el cuerpo se vuelve impredecible. Puesto que mi experiencia, felizmente, no llegó a ese final, el dolor pertenece al comienzo de mi historia.

El dolor es la respuesta del cuerpo a la enfermedad; es la primera cosa que muchas personas asocian con la enfermedad y es lo que más temen. Ya sea que el dolor es o no la parte más difícil del cáncer por la que hay que pasar, es probablemente la más difícil de describir. Tenemos una abundancia de palabras para describir dolores específicos: agudo, palpitante, punzante, ardiente, hasta sordo. Pero estas palabras no describen la experiencia del dolor. Carecemos de términos para expresar lo que significa vivir “en” tal dolor. Incapaces de expresar dolor, llegamos a quedar aislados en el dolor, y el aislamiento aumenta el dolor. Como la sensación enfermiza que llega con el reconocimiento de que uno está enfermo, hay un dolor adherido al estar con dolor.

Mi dolor era el resultado de la presión ejercida por los tumores secundarios en la espalda, una presión que se volvía más aguda cuando me acostaba por algún tiempo. En las mañanas, me despertaba sintiendo una presión, como la de un torniquete, en la parte baja de la espalda, alrededor de los riñones. Pronto el dolor comenzó a despertarme en la noche, impidiéndome dormir. Después de varias noches estaba demasiado cansado como para dejar enteramente de dormir, aunque el descanso era imposible. Pasaba esas noches en una especie de limbo entre la vigilia y la dormitación, siempre dentro del dolor.

Mi dolencia conectaba el dolor con la noche. Tal como los tumores dominaban mi cuerpo, el dolor dominaba mi mente. La oscuridad aumenta el aislamiento y la soledad del dolor, porque los que sufren están separados de aquellos cuyos cuerpos yacen tranquilos. En la oscuridad, el mundo de los que tienen dolor se vuelve incoherente.

Al escribir sobre la incoherencia del dolor, uno se arriesga a volverse incoherente de nuevo. El lenguaje fácilmente sale mal. Podría escribir que en la noche, con dolor, llegué a conocer a la enfermedad cara a cara. Pero esta metáfora distorsiona la experiencia. Por mucho que yo quisiera darle un rostro a la enfermedad -darle cualquier clase de coherencia-, no es una presencia. Darle un rostro a la enfermedad, una tentación aumentada por la oscuridad, confunde más las cosas. En la noche sólo me enfrentaba a mí mismo.

Cuando sentimos que nos está dominando algo que no comprendemos, la respuesta humana es crear una mitología con lo que nos amenaza. Convertimos al

dolor en “eso”, un dios, un enemigo al que hay que combatir. Pensamos que el dolor nos está castigando, ya sea porque “eso” es malévolo o porque hemos hecho algo para merecer su ira. Lo maldecimos y le rogamos misericordia. Pero el dolor no tiene rostro porque no es un extraño. Es algo de mí mismo. El dolor es mi cuerpo avisando que algo está mal. Es el cuerpo hablando consigo mismo, no los retumbos de un dios exterior. Tratar con el dolor no es una guerra con algo que está fuera del cuerpo, es el cuerpo que regresa a sí mismo.

Pero llevar al dolor enteramente a mi propio cuerpo, haciéndolo demasiado mío, conlleva el peligro de llegar a quedar aislado en ese cuerpo. El aislamiento es el comienzo de la incoherencia. Cuando el cuerpo está sano, es coherente, sus partes trabajan concertadamente, y está adecuado a su ambiente. Al yacer, el cuerpo encuentra comodidad y descanso. Al despertar, está listo para la actividad. Con el dolor, se pierde el ritmo natural de descanso y actividad, y esa pérdida conduce a sucesivas pérdidas de planes y expectativas, de una vida que tiene sentido como una articulación de pasado y futuro. El orden se derrumba y la incoherencia toma su lugar.

De noche, mientras los demás están durmiendo, es coherente dormir, compartir ese descanso. Ser arrancado de ese descanso es una incoherencia, una pérdida de la totalidad que es el ciclo de vida natural entre los demás. Pero nuevamente mi lenguaje falla. Ninguna cosa me arrancaba del sueño. El dolor corporal me despertaba, y la conciencia de este dolor se convertía en la incoherencia de estar despierto, aislado de aquellos que dormían.

Así, el dolor es una de las primeras experiencias que tiene la persona enferma de estar desterrada. Para recuperar una sensación de coherencia, en la que el dolor quizá tenga que seguir siendo una parte, la persona enferma tiene que encontrar un camino de regreso para estar entre aquellos de los que ha llegado a quedar separada.

Cuando me despertaba en la noche por el dolor, podría haber despertado a Cathie. Podría haberla llamado para que presenciara el dolor y rompiera la soledad, pero despertarla hubiera violado la coherencia de su ciclo natural de vida diaria. Todavía trabajaba durante el día y dormía por la noche. Su vida retenía la coherencia que la mía había perdido. Yo estaba fuera de ese ciclo natural. Durante el día, estaba demasiado cansado como para trabajar; durante la noche, el martilleo en mi espalda me impedía dormir. Yo no era diurno ni nocturno, sino que estaba suspendido fuera de los límites de cualquiera de las dos existencias. No estaba funcionalmente presente, ni responsablemente ausente. Vivía mi vida fuera de lugar.

Tenía pesadillas en las que me encontraba en un lugar que sabía que estaba prohibido, sin ninguna ropa y teniendo que regresar (en los sueños uno nunca sabe adónde) sin ser visto. A veces la pesadilla se transformaba en aventura. Medio volaba y medio me deslizaba, silencioso y desnudo, a través de callejones oscuros y vacíos. Otras veces me atrapaban torpe e inmóvil, para que todos me vieran. Parte del temor que hay en esos sueños es el de estar fuera de lugar. No estaba menos fuera de lugar en esas noches en las que medio me sentaba y medio me acostaba, tratando de encontrar una posición fuera del dolor.

Fantaseaba que este dolor era “sólo por esta noche”, que era tensión muscular y que mañana habría desaparecido. Esta fantasía estaba alimentada por mi temor de la que realmente podía pasarme, pero también estaba apoyada por lo que mi doctor familiar estaba diciéndome. Una noche me prescribió un sedante fuerte, y cuando aun así me desperté, las pesadillas que me acompañaron fuera del sueño le dieron a la incoherencia una forma y un rostro. Después de esa noche ya no pude mantener más mi parte de lo que había sido la mutua fantasía de mi doctor y mía.

Pero sólo he contestado a medias la pregunta de por qué no despertaba a mi esposa. La otra razón es que su sueño era la única coherencia que quedaba. Aunque yo ya no podía participar en el descanso de los demás, lo cuidaba aún más. Si yo no podía dormir, todavía podía amar el sueño de ella. Perturbarlo hubiera sido la cosa más dolorosa que podría haber hecho. Posteriormente, cuando estaba muy enfermo, observaba a la gente que estaba corriendo afuera y amaba su capacidad de movimiento, su libertad dentro de sus cuerpos. Mi esperanza era que también ellos valoraran lo que eran capaces de hacer.

Desearía poder terminar mi historia sobre el dolor con alguna fórmula que aprendí para tratar con él. Pero jamás aprendí ninguna. Cuando entré al hospital, los tumores se habían desplazado o cambiado de alguna manera, permitiéndome estar acostado cómodamente. Probablemente hay alguna explicación médica para este cambio, pero no me interesa mucho. Lo que cuenta es que el dolor hizo su trabajo apropiado: me forzó a buscar otra opinión médica. Para la fecha de la cita con el urólogo hecha por mi médico familiar, yo había tenido una operación y un tratamiento de quimioterapia. El dolor fue el aliado que está destinado a ser, la forma que tiene mi cuerpo de insistir en que algo debe cambiar.

Aunque nunca descubrí una fórmula para manejar el dolor, sí conseguí abrir un camino a través de su incoherencia, una noche antes de que disminuyera. Mientras subía la escalera, fui detenido en el descanso por la vista -realmente la visión- de una ventana. Fuera de la ventana vi un árbol, y el farol de la calle, un poco más allá, arrojaba el reflejo del árbol sobre el vidrio helado. Repentinamente aquí estaba la belleza, descubierta en medio de una noche que parecía ser sólo oscuridad y dolor. Donde vemos el rostro de la belleza, estamos en nuestro lugar adecuado, y todo se vuelve coherente. Mientras miraba la ventana, ésta formó una especie de haikai para mí:

El farol detrás de las ramas

Proyecta dibujos

Sobre una ventana brumosa.

No limpies el vidrio

Para que no despierten los demás.

Me di cuenta de que si la enfermedad tiene un rostro, podría ser la belleza de esa luz. Pero no vi rostro de la enfermedad en esa ventana más de lo que lo había visto en las pesadillas causadas por el dolor que se abría paso a través del sedante. La ventana no era un mito, ni una metáfora. Era exactamente lo que era, y verla absorbió completamente mi atención. Todavía sentía el dolor, pero el dolor me había traído a ese descanso, que era el único lugar en el que podía estar para ver la belleza de esa ventana. La coherencia estaba restablecida.

Pero la coherencia no cae por su propio peso: requiere expresión. A pesar de lo pobre que fuera mi poema, estaba expresándome una vez más. El dolor que es inexpresable nos aísla, estar mudo es estar separado de los demás. Cualquiera sea la forma que tome nuestra expresión, ofrecemos esa expresión a otros, sea que haya alguien más allí, o no. La expresión implica la presencia de otros y comenzamos nuevamente a participar en la humanidad. Otros dormían su sueño ordenado, y yo, en mi lugar tal como ellos estaban en el suyo, ni algo hermoso. Seguía estando solo, pero mis palabras me pusieron en presencia de esos otros.

Es tan difícil escribir sobre la coherencia que sentí, como escribir sobre la incoherencia. Pero no importa si mis palabras no son coherentes. Para la persona enferma, el intento de comunicarse crea una experiencia de coherencia. Las palabras particulares de mi poema no importaban, era mi intento de expresarme lo que creó la coherencia. Necesitaba la ventana para ver el poema, y necesitaba el poema para colocar mi visión en el mundo de otros y así recuperar mi lugar en ese mundo.

Es más fácil hablar del cuidado. Sabía que otros estaban durmiendo, y yo cuidaba su sueño; sabía que había cosas bellas en la noche, que yo cuidaba. Estos sentimientos hicieron que el dolor fuera algo con lo que podía vivir. En el momento en que la incoherencia de la enfermedad y del dolor hace parecer que todo por lo que ha vivido le ha sido arrebatado o está por perderlo, pueden encontrar otra coherencia en la que vivir. Esa noche el dolor importaba menos, no porque yo me disociara de mi cuerpo, sino más bien porque me asocié más allá de mi cuerpo. Que me importara el sueño de Cathie o esa ventana, me dio la coherencia que necesitaba para seguir cuidándome a mi mismo. Todavía no había estado lo suficientemente enfermo como para comprender todo lo que veía en esa ventana; sólo más tarde el lenguaje se pondría a la par de la experiencia. Pero por lo menos esa noche supe que estaba en un lugar que podía cuidar.

6

El duelo por lo perdido

La pérdida que acompaña a la enfermedad comienza en el cuerpo, igual que el dolor, luego sale hasta que afecta las relaciones que conectan a ese cuerpo con los demás. Primero esas relaciones se volvieron tensas durante las semanas en las que estaba recibiendo malas noticias de los médicos, pero cuando todavía no se había confirmado un diagnóstico de cáncer. Mi cuerpo había perdido su capacidad para hacer planes y aceptar responsabilidades. Pero no, yo no quería creer que tenía cáncer, y los demás no querían ni oír esa posibilidad. Mis torpes intentos para evitar compromisos que no estaba seguro de poder cumplir sólo hacían pensar a la gente que me estaba distanciando de ellos. No actuaba así por falta de amistad, sino porque mi cuerpo me estaba sacando del flujo natural de planes y expectativas de los demás. Ellos tomaban la planeación como obvia; mi futuro estaba saturado de incertidumbre. Perdí mi sentido de pertenencia.

La incapacidad para hacer planes específicos es sólo el comienzo de la pérdida de pertenencia. El día en que los exámenes de ultrasonido mostraron la linfadenopatía, llegué a mi casa con un control bastante bueno sobre mi mismo. Estaba solo porque mi suegra comenzaba ese día otra ronda de quimioterapia. Cathie y yo habíamos decidido, quizá en un momento de mutua negación de lo que me estaba sucediendo, que ella debía estar con su madre. Cuando entré a nuestra casa, ella todavía no estaba, y lo que había sucedido cayó estrepitosamente sobre mí. Todo lo que podía ver eran los rostros con los que jamás envejecería... mi hija de mi primer matrimonio, Cathie, mis padres. Creía que iba a morir, más temprano que tarde. El dolor de mi muerte estaba en perder mi futuro con esas otras personas. Mis razones para vivir nunca habían sido más claras.

La pérdida del futuro se ve complementada por la pérdida del pasado. Sentí más agudamente esta pérdida una noche, poco antes de la cirugía para quitar el testículo con el tumor. La operación se llama orquidectomía o a veces orquiectomía, del griego *orchi*, testículo. El nombre todavía me recuerda a una flor exótica que la operación arrancarían. Esto me parecía divertido. La próxima operación no me afligía, sentía demasiado dolor para sentir un gran apego por esa parte de mi cuerpo. Me dijeron que no tendría una disminución en el funcionamiento sexual por la pérdida de un testículo. Si hubiera tenido poco menos de veinte años, como tienen algunos pacientes de cáncer testicular, la operación hubiera tenido un significado diferente. A mi edad, estaba más interesado en poder ponerme un par de pantalones sin hacer una mueca de dolor.

Sentí que estaba perdiendo la continuidad de mi cuerpo con su juventud. La edad madura se insinúa lentamente en nuestros cuerpos y en nuestras vidas. Es el momento en que, en un buen día, uno todavía puede engañarse pensando que es tan joven como siempre. Varias noches antes de la cirugía, me miré en un espejo. El cuerpo que vi no era el cuerpo que había tenido a los veintidós y ni siquiera a los treinta, pero para mí conservaba una continuidad con esos cuerpos. Los cambios, los

deterioros, habían sido graduales. Otra noche podría haber sido capaz de engañarme viendo al hombre de treinta años.

Esa noche supe que después de la cirugía jamás sería el mismo. Para entonces, estaba consciente de que la quimioterapia podía reducir efectivamente los tumores que tenía a lo largo de la espalda. Jamás sería el mismo. La cirugía y la quimioterapia romperían irrevocablemente la continuidad de mi cuerpo con su pasado. No temía a aquello en lo que me convertiría, pero necesitaba lamentar el fin de lo que había sido. Era como decirle adiós a un lugar en el que había vivido y al que había amado. Había tratado de cuidar mi cuerpo, y él me había tratado suficientemente bien, pero ahora, tratamientos que todavía no comprendía lo cambiarían en otra cosa.

Cuando usted le dice adiós a su cuerpo, como yo lo estaba haciendo esa noche, le dice adiós a cómo ha vivido. Un viejo aforismo dice que, después de cierta edad, cada hombre es responsable de su propio rostro. Cada uno de nosotros registra la historia de su vida en su cuerpo. Mi historia tenía su parte de lamentaciones, pero yo lloraba su desaparición. Después de que la cirugía y la quimioterapia me reacomodaran, viviría de manera diferente. Esta diferencia está hecha tanto de ganancias como de pérdidas, pero en ese momento no podía conocer las ganancias, y las pérdidas estaban ante mí en el espejo.

Otras pérdidas iban más allá del cuerpo. Cathie y yo siempre habíamos tenido la esperanza de que si sucedía lo peor, los amigos y familiares responderían con interés y compromiso. Luego ocurrió lo peor, y ya no supusimos lo que harían los demás, lo supimos. Algunos vinieron, otros desaparecieron. Ahora nos resulta difícil reanudar las relaciones con aquellos que no pudieron reconocer la enfermedad que estaba sucediendo no sólo a mí sino a nosotros. Esas relaciones fueron una pérdida.

Juntos, Cathie y yo perdimos la inocencia acerca de las expectativas normales de la vida. En una época parecía normal esperar trabajar y lograr ciertas cosas, tener hijos y verlos crecer, compartir experiencias con otras personas, envejecer juntos. Ahora nos dimos cuenta de que estos hechos podían ocurrir o no. La vida es contingente. Ya no estamos seguros de lo que es normal esperar. En un momento posterior, esta pérdida de inocencia en las expectativas puede ser vista como una ganancia obtenida de la enfermedad, pero al principio se siente como una pérdida.

Se debe llorar por todas estas pérdidas de futuro y pasado, de lugar e inocencia, ya sea que nos pertenezcan a nosotros o sean sólo mías. Las pérdidas de la persona enferma varían de acuerdo a la vida y a la enfermedad de uno, pero la necesidad del duelo parece universal. Fui afortunado al tener una esposa con la que compartir el duelo. Compartir las pérdidas parecía ser la manera más suave de vivir con ellas. Jamás deberíamos cuestionar lo que una persona elige lamentar. Las pérdidas de una persona pueden parecerle excéntricas a otra, pero la pérdida es muy real, y esa realidad merece que se le respete.

He escrito sobre mis propias pérdidas y algo sobre las que eran de los dos, pero nada sobre las pérdidas que eran de Cathie sola. Aun ahora, probablemente sólo reconozca algunas de ellas. Con frecuencia, al cuidador le resulta más difícil encontrar el tiempo y el reconocimiento para el duelo. Mientras estaba enfermo, sabíamos que

ella, la cuidadora, necesitaba llorar y reconocer las pérdidas tanto como yo, la persona enferma. Ambos teníamos que dejar que nuestra pena siguiera su curso. Pero a pesar de nuestras intenciones, esta secuencia natural no tuvo lugar. Antes de que tuviéramos tiempo de lamentar la experiencia de mi enfermedad, la madre de Cathie se agravó y finalmente murió. Durante la enfermedad de ella, los niveles de duelo se mezclaban, y tuvimos que colocar nuestro propio duelo bajo control. A través de estas experiencias aprendimos cómo la imposibilidad de expresar el duelo daña una vida.

Los problemas que tiene la mayoría de las personas con el duelo están causados no por las pérdidas sumadas que experimentan, sino por los deseos de otras personas de terminar con él. El personal médico, la familia y los amigos, todos quieren que la persona enferma o la cuidadora se adapten a la pérdida, ya sea causada por la enfermedad o la muerte, tan rápidamente como sea posible. El duelo vuelve más lento el tratamiento del enfermo y les recuerda a los demás su propia mortalidad. La sociedad nos presiona para que regresemos a la corriente de la salud, minimizando y olvidando nuestras pérdidas.

Los profesionales hablan demasiado sobre la adaptación. Quiero subrayar el duelo como una afirmación. Lamentar lo que ha desaparecido, ya sea por la enfermedad o por la muerte, afirma la vida que se ha llevado. Adaptarse demasiado rápidamente es tratar a la pérdida como si fuera un simple incidente del que uno puede recuperarse; devalúa a quien, o a lo que se ha perdido. Cuando una persona enferma pierde el cuerpo en el que ha vivido, o cuando un cuidador sufre la muerte de la persona que ha cuidado, la pérdida debe ser plenamente lamentada, y en su propio momento. Sólo a través de esa lamentación podemos encontrar una vida del otro lado de la pérdida.

Sugerí que este libro es, en cierto sentido, una serie de cartas a mi yo más joven antes de que me enfermara. Quiero decirle a ese yo que se permita lamentar sus pérdidas y que descubra personas que aceptarán esa lamentación. Evita a aquellos que buscan disminuir lo que has perdido, ya sea al comparar tus pérdidas con las de los demás o al decirle que pronto te acostumbrarás. Las pérdidas que experimentas son reales, y nadie debe quitártelas. Son parte de tu experiencia, y tienes derecho a ellas. La enfermedad puede enseñar que vale la pena experimentar cada parte de la vida, hasta las pérdidas. Lamentarse bien es valorar lo que has perdido. Cuando valoras hasta el sentimiento de pérdida, valoras la vida misma y comienzas a vivir de nuevo.

No hay receta para el cuidado

La secuencia de los capítulos anteriores puede sugerir que la experiencia de la enfermedad sigue una secuencia: primero el dolor, luego la pérdida, etcétera. Escribir crea una ilusión de orden, pero en la vida las experiencias se superponen. Lo que es más importante, aunque pudiera contar en orden lo que me sucedió, sería una secuencia solamente válida para mí. El valor de narrar una historia particular en detalle es que demuestra cuán único es cada uno de nosotros. No quiero generalizar mi experiencia de la enfermedad en un conjunto de etapas. Lo que me sucedió es mío en particular. Sólo al reconocer las diferencias de nuestras experiencias se puede comenzar a cuidarnos recíprocamente.

Mis experiencias con el ataque cardíaco y el cáncer me enseñaron qué diferentes pueden ser las enfermedades. La primera diferencia está en nuestros temores. Con los problemas cardíacos mis temores eran de desaparecer. Si hubiera muerto en un ataque al corazón me hubiera ido, por lo menos en mi propia imaginación, como el atleta que muere joven, en el poema del título. En plena floración, como lo pensaba yo. Tener treinta y nueve años no es ser tan joven, y yo nunca fui un gran atleta, pero el imaginar mi propia muerte me permití cierta licencia poética.

Con la mayoría de los cánceres hay poco temor de una muerte repentina. Cuando me iba a dormir estaba seguro de que me despertaría en la mañana. El problema con el cáncer es, ¿despertarme a qué? Mi temor no era tanto el de morirme cuanto el de morirme lentamente, de decaer, de sufrir interminablemente, de que el cuerpo arrojara fluidos repugnantes. Ahora he estado con suficientes personas que se están muriendo de cáncer para saber que sus muertes incluyeron pocos de los horribles detalles que temía. Los temores populares ante el cáncer, que yo compartía, exageran el drama de sus temores, pero subestiman las incomodidades mundanas que se acumulan. Si un ataque cardíaco se lo lleva a uno, el cáncer lo astilla pedacito a pedacito.

Los temores varían. Las diferencias en los temores son parte de la experiencia individual de la enfermedad, y el cuidado consiste en reconocer la diferencia. El cuidado también debe reconocer en qué forma tan diferente pueden las personas experimentar la misma enfermedad. Cómo se enteran las personas de que tienen cáncer marca una diferencia perdurable. Yo descubrí el cáncer a través del dolor. Un día, antes de que hicieran mi diagnóstico, estaba tratando de caminar desde nuestra casa hasta la universidad donde enseñé. Es una caminata fácil, y lo disfruté. Caminar me aclara la mente. Pero ese día sentí como si estuviera inflando un globo dentro de mi caja torácica, apretándome. Me estaba sofocando desde dentro; si me detenía, no se aliviaba la presión. Cuando llegué al campus pasé junto a un colega y descubrí que no le podía hablar. No podía hacer que se formaran las palabras.

Tener esa experiencia me preparó para el diagnóstico médico y el tratamiento que vinieron después. Antes de que lo llamara cáncer, yo sabía qué grave era la

condición en que se encontraba mi cuerpo. Jamás quisiera repetir esa experiencia sofocante, dolorosa, pero aprecio haberla tenido. El dolor volvió real lo que le estaba sucediendo a mi cuerpo. A otras personas les dicen que tienen cáncer antes de que lo hayan experimentado en sus cuerpos. Les resulta difícil conocer al cáncer como algo más que una abstracción.

Seis años después de su diagnóstico inicial de cáncer, mi suegra señaló que nunca había sufrido por el propio cáncer. Sufría por las intervenciones médicas, pero el éxito de estos tratamientos le impedía tomar conciencia del efecto de la enfermedad sobre su cuerpo. Una vez se agachó para recoger un lápiz y sintió un agudo dolor por compresión. Se asustó y excitó al mismo tiempo cuando su doctor le dijo que quizá había sentido los tumores. Era la primera vez que realmente experimentaba la enfermedad que le estaban tratando. Estoy agradecido de que no sufriera más, pero pienso que para ella el cáncer fue siempre una abstracción. El cáncer era algo de lo que hablaban los médicos, y el tratamiento era algo que le hacían a ella. Pienso que su dolencia se volvió más difícil al no tener una sensación de la enfermedad en su cuerpo, pero dudo que ninguna persona pueda juzgar la experiencia de otra. Sólo sé que llegamos a enterarnos de nuestras enfermedades de maneras muy diferentes.

Otra amiga recordaba la indignación que había sentido cuando un médico le dijo que “el cáncer estaba corriendo por su cuerpo”. Su comentario le resultó devastador, pero a veces yo lo hubiera encontrado válido. Cualquier cosa que estuviera sucediendo en su cuerpo, todo lo que ella podía sentir era un bulto diminuto en su seno. Mi cuerpo me *estaba* diciendo que algo horrible *estaba* corriendo por él... no es una mala descripción. Cuando apenas podía caminar, pero mi médico familiar me estaba diciendo simplemente que dejara de correr y viera a un urólogo en un par de meses, fue tranquilizador que otros médicos reconocieran que los problemas eran tan reales como yo sentía que eran.

Cuando finalmente me dijeron lo enfermo que estaba, la diferencia esencial entre el diagnóstico del especialista en medicina del deporte y el médico del ultrasonido estuvo en el apoyo que me dieron. Los dos diagnósticos eran casi iguales, pero el médico de medicina del deporte se involucró en lo que me estaba diciendo, mientras que el otro médico pronunció su diagnóstico como si fuera un veredicto. Las diferencias proliferan: el mismo mensaje puede tener significados diferentes para diferentes enfermos, y el mismo contenido puede convertirse en dos mensajes diferentes, dependiendo de cómo se le transmite.

El cuidado comienza cuando se reconoce la diferencia. No hay “una cosa correcta para decirle al paciente de cáncer”, porque el “paciente de cáncer” no existe como entidad genérica. Sólo hay personas que para comenzar son diferentes, que tienen diferentes experiencias de acuerdo con las contingencias de sus enfermedades. Las categorías comunes del diagnóstico en las que la medicina coloca a sus pacientes son relevantes para la enfermedad, no para la dolencia. Son útiles para el tratamiento, pero sólo se interponen en el cuidado.

La mayoría de las personas que tratan con enfermos no quieren reconocer las diferencias y las particularidades porque identificarlas requiere tiempo. Hasta para saber

cuáles son las diferencias, hay que llegar a involucrarse. Las generalidades ahorran tiempo. Colocar a las personas en categorías, cuantas menos, mejor, es eficiente; cada categoría indica un tratamiento común: una talla sirve para todos. Pero, de nuevo, el tratamiento no es el cuidado. El tratamiento consigue hacer un compromiso entre la eficiencia y el cuidado al crear una ilusión de compromiso. Esta ilusión con frecuencia comienza con una receta, constituida por palabras clave que se refieran a estados psicológicos, que les dice a los que administran el tratamiento qué conducta pueden esperar.

La receta más famosa es la de la teoría de las etapas de la experiencia de morir, de Elisabeth Kübler-Ross: la persona que se está muriendo pasa por la negación, la cólera, la pena, la negociación y la aceptación. Aunque no creo que haya sido la intención original de Kübler-Ross, su teoría se ha usado para clasificar más que para ampliar las experiencias de la gente. En lugar de guiarnos en lo que es particular en las experiencias de un individuo con la enfermedad, estas palabras crean distancia, permitiendo que los demás digan: "Tal como esperábamos, está atravesando la cólera". Más que preguntar por qué la persona enferma está colérica, la cólera se convierte "sólo en una etapa". Y puesto que la esperábamos, podemos dejarla de lado como "algo por lo que pasan todos".

Lo que hace que una experiencia sea real son sus particularidades. La cólera o la pena de una persona puede diferir tanto de las de otra que llamarlas a ambas por un nombre común sólo confunde lo que realmente le pasa a cada una. La palabra -cólera, pena o lo que sea- oculta más de lo que revela. La popularidad de tal teoría no es sorprendente. Las personas que usan tales palabras piensan que pueden entender sin tener que involucrarse en la textura de la experiencia vivida con todas sus variaciones. Hasta pueden atraer a otros a esta ilusión de comprensión.

Las teorías de las etapas pueden ser valiosas para las personas enfermas, sin embargo, aunque no para las cuidadoras. A aquellos que están enfermos les resulta valioso saber que otros comparten sus experiencias. Cuando sentí pánico por el diagnóstico del cáncer, encontré consuelo al saber que el pánico es una reacción "normal" al escuchar un diagnóstico de una enfermedad que puede ser mortal. Cuando me sentí desorientado y deprimido, supe que no me estaba volviendo loco; esto también es normal. El saber que otros pasan por estas mismas experiencias hizo que mi propio pánico, desorientación y depresión se sintieran menos personales, menos específicamente míos. Pero el cuidador debe recordar que mi pánico es enteramente mío, no alguna "etapa". Lo último que necesita una persona enferma es ser tratada como si "sólo estuviera atravesando la etapa de pánico". El pánico del individuo puede mitigarse porque es compartido, pero no puede dejarse de lado porque es algo esperado. Saber que el pánico es normal no explica los sentimientos evocados en ese pánico.

Después de que las personas reciben el diagnóstico de una enfermedad grave, el apoyo que necesitan varía tan ampliamente como la propia humanidad. Algunos quieren tener a la familia reunida a su alrededor, otros necesitan estar solos. Algunos necesitan la tranquilidad de la intervención médica inmediata, otros necesitan cierto tiempo para decidir qué tratamiento quieren. Un médico puede ayudar a una persona al

precipitarse; a otra, al retroceder. El arte del cuidador consiste en encontrar una forma que permita que la persona enferma exprese sus necesidades. Finalmente debe elaborarse un equilibrio entre lo que necesita el enfermo y lo que los cuidadores son capaces de dar. Para encontrar ese equilibrio, los cuidadores, sean profesionales, familiares o amigos, deben ayudar a que el enfermo resuelva lo que necesita. Sólo entonces pueden ellos negociar lo que están preparados a darle.

A un enfermo le lleva tiempo comprender sus necesidades. El cuidador no puede preguntar simplemente “¿qué necesitas?” y esperar una respuesta coherente. La vida de una persona a la que se le ha hecho un diagnóstico recientemente, ya ha cambiado en más formas de las que puede entender, y los cambios continúan a lo largo de una enfermedad grave. Parte de lo que es “grave” es la persistencia del cambio. Estar gravemente enfermo significa no ser capaz jamás de estar a la altura de sus propias necesidades. Excepto por la necesidad de oír que todo es un error -los resultados del laboratorio tenían el nombre equivocado, realmente, estoy bien- la persona enferma no sabe lo que necesita, aunque las necesidades son muy reales.

El día que me hicieron el examen de ultrasonido, que sugirió con fuerza que tenía cáncer, estaba por casualidad en la ciudad un profesor visitante para actuar como examinador externo de un candidato al doctorado de mi departamento. Se suponía que Cathie y yo lo llevaríamos esa noche a cenar. Después del ultrasonido, ella y yo tuvimos algún tiempo para pasar juntos por varias emociones. Reconocimos que ahora era real lo que cada uno había temido, maldijimos al sistema médico por ser tan lento, y tratamos de ser optimistas con respecto al médico al que ahora me habían enviado. Encontramos maneras de hacernos saber recíprocamente que nuestro amor era constante. Luego recogimos a nuestro invitado y fuimos a cenar, sin mencionar al cáncer.

Su compañía fue el vehículo perfecto de la negación que necesitábamos esa noche. Salir con él puso al cáncer bajo control por un momento, y durante ese tiempo nos dimos cuenta de que todavía podía haber noches agradables; la vida seguiría, aun con el cáncer. Jamás pudimos haber planeado lo que sucedió, pero éramos capaces de usarlo para satisfacer nuestras necesidades. Quizá ni siquiera debe tratar de expresar sus necesidades en palabras. Todo lo que puede hacer es permitirse descubrir estas necesidades, y todo lo que pueden hacer los demás es darle el tiempo y el espacio para hacer este descubrimiento.

Reservo el nombre de “cuidadores” para las personas que están dispuestas a escuchar a los enfermos y a responder a sus experiencias individuales. Cuidar no tiene nada que ver con categorías; le demuestra a la persona que su vida es valiosa porque reconoce lo que tiene de particular su experiencia. Una persona no tiene derecho de clasificar en una categoría a otra, pero sí tenemos el privilegio de llegar a entender cómo cada uno de nosotros es único. Cuando el cuidador le comunica a la persona enferma que él se preocupa por lo que es único, hace que la vida de la persona sea significativa. Y como la historia de la vida de esa persona se convierte en parte de la suya propia, también se vuelve significativa la vida del cuidador. El cuidado es inseparable de la comprensión, y como la comprensión, debe ser simétrico. Al escuchar

a otro nos escuchamos a nosotros mismos. Al cuidar a otro, o nos cuidamos también a nosotros mismos o terminamos en el agotamiento y la frustración.

La mayoría del personal médico no tiene tiempo para ser cuidador, y muchos pueden no tener la inclinación. Proporcionan un tratamiento, que no es menos importante que el cuidado, pero que no es lo mismo en absoluto. Con demasiada frecuencia, hasta los miembros de la familia que permanecen involucrados con el enfermo, en lugar de desertar, también se convierten en proveedores de servicios más que en cuidadores.

Los cuidadores se enfrentan no a una secuencia ordenada de experiencias de la enfermedad, sino con una mezcla de pánico, incertidumbre, temor, negación y desorientación, a la que rápidamente se le suma la negociación. Cathie tuvo que escuchar durante días mi negociación de un diagnóstico o de una posibilidad de tratamiento con otra. "Sufriré esto si no tengo aquello". Al enfermo le lleva cierto tiempo darse cuenta de que no hay nada ni nadie con quien negociar. También entra la soledad, luego dudas acerca de quién es usted y lo que vale su vida, esperanza mezclada con depresión, cólera mezclada con el deseo de estar en contacto con otros, dependencia mezclada con la necesidad de continuar haciendo las cosas por sí mismo.

Lo que acabo de escribir sólo sugiere la mezcla de sentimientos de un enfermo, pero hasta eso me vuelve a mi punto central: ninguna de estas palabras significa nada. Términos como dolor o pérdida carecen de realidad hasta que se llenan con la propia experiencia de la persona enferma. Presenciar las características particulares de esa experiencia y reconocer todas sus diferencias, eso es el cuidado.

El cuerpo: territorio y maravilla

He puesto mi cuerpo en manos de los médicos una y otra vez desde el día en que nací. Pero hasta que estuve gravemente enfermo jamás sentí que estuviera poniendo mi vida en sus manos. Las enfermedades que pueden ser mortales les dieron a los doctores una nueva dimensión de importancia para mí. Jamás había esperado tanto de ellos ni había sido tan susceptible a sus deficiencias. Cómo la medicina trata al cuerpo es una parte esencial de la historia de la enfermedad, pero nunca es más que la mitad de la historia. La otra mitad es el cuerpo mismo. La enfermedad mortal también le dio a mi cuerpo una nueva dimensión de importancia. Jamás había sido tan sensible a sus deficiencias, ni me había dado cuenta de cuánto podía esperar de él. Estas dos historias, la historia de la medicina tomando al cuerpo como territorio, y la historia de aprender a maravillarse del propio cuerpo, sólo pueden narrarse juntas, porque la enfermedad es ambas historias al mismo tiempo.

Después del ultrasonido, un médico dijo: “Habrà que investigar esto”. Al escuchar esta frase, me sentí al mismo tiempo aliviado y ofendido. El alivio era que alguien estuviera asumiendo parte de la carga de preguntarse qué me estaba pasando. Pero también estaba ofendido por su lenguaje, que convertía a mi cuerpo en el campo de investigación de la medicina. “Yo” se había convertido en “esto” de la medicina. El médico ni siquiera dijo: “Tendremos que descubrir qué le pasa a usted”, que hubiera sido un equipo de gente real (“nosotros”) hablándole a otro (“usted”). “Habrà que investigar esto” no se dirigía a mí en absoluto. El médico estaba como hablándose a sí mismo, permitiéndome a mí, el paciente, escuchar.

“Habrà que investigar esto” supone que los médicos harán la investigación, pero ellos también quedan fuera de la frase, anónimos. “Habrà que” *sugiere* que “la investigación” sucede por sí sola. ¿Por qué tiene un médico que hablar de esta manera? Porque si en el curso de esta investigación se cometen errores (como el médico que hablaba ya se había equivocado en mi diagnóstico), ningún médico en particular es responsable. Los errores son sólo parte del proceso; ellos también “habrán” de ser. Y así como han sido dejados afuera los médicos que podrían cometer errores, yo, la persona en cuyo cuerpo está “esto”, también es dejada afuera.

Yo, mi cuerpo, me convertí en el objeto pasivo de esta necesidad, la investigación. Pude imaginar lo que sentían los nativos cuando los exploradores europeos llegaban a sus playas, plantaban una bandera y proclamaban que sus tierras pertenecían a un monarca extranjero que traería la civilización a los salvajes. Para conseguir la ayuda de la medicina, tuve que ceder el territorio de mi cuerpo a la investigación de doctores que todavía eran anónimos. Tenía que ser colonizado.

La investigación exigió que ingresara al hospital. Se extrajeron fluidos, se acumularon las opiniones de los especialistas, las máquinas presentaban imágenes del interior de mi cuerpo, pero el diagnóstico seguía siendo incierto. Un día regresé a mi cuarto y encontré un nuevo cartel debajo de mi nombre, en la puerta. Decía “Linfoma”,

una forma de cáncer que se sospechaba que tenía. Nadie me había dicho que este diagnóstico, que después resultó equivocado, había sido confirmado. Encontrado allí escrito era como el chiste acerca del tipo que se entera que ha sido despedido cuando encuentra el nombre del otro en la puerta de su oficina. En este caso mi nombre había sido cambiado, había sido definido. “Linfoma” era una bandera médica, plantada como una muestra de dominio sobre el territorio de mi cuerpo.

Esta colonización sólo se volvió peor. Durante la quimioterapia, una enfermera, hablando con Cathie, se refirió a mi como “el seminoma del 53” (el número de mi cuarto). Para entonces el diagnóstico era correcto, pero había eliminado completamente a mi nombre. El hospital había creado su propia versión de mi identidad. Me convertí en la enfermedad, el objeto pasivo de la investigación y posteriormente del tratamiento. Sin nombre, ¿cómo podía ser una persona que tiene experiencias?

La persona enferma trata activamente de encontrarle un sentido a lo que está sucediendo en su cuerpo. Trata de mantener una relación entre lo que le está sucediendo a su cuerpo y lo que está pasando en el resto de su vida. Cuando una persona se convierte en un paciente, los médicos se apoderan de su cuerpo, y la comprensión que ellos tienen de su cuerpo separa a éste del resto de su vida. La comprensión del dolor que tiene la medicina, por ejemplo, poco tiene que ver con la experiencia del enfermo. Para la persona, el dolor tiene que ver con la incoherencia y con la alteración de las relaciones con las demás personas y cosas; se trata de perder el sentido que tiene uno del lugar y de encontrar otro. A la medicina no le interesa lo que el dolor significa en una vida; sólo puede ver el dolor como un síntoma de una posible enfermedad. La medicina no puede entrar a la experiencia; sólo busca la cura o el manejo. Le ofrece alivio a un cuerpo que está sufriendo, pero, al hacerlo, coloniza el cuerpo. Este es el truco que hacemos al buscar la ayuda médica.

Si el tratamiento da resultado, la pasividad vale la pena. Cuando estoy enfermo, quiero convertirme en paciente. Es peligroso evitar a los doctores, pero es igualmente peligroso permitirles que se apoderen del centro del escenario en el drama de la enfermedad. El peligro de evitar a los doctores es inmediato y físico, pero si les permitimos dominar el drama, lo escribirán para incluir solamente a la enfermedad. Al decir “habrá que investigar esto”, mi médico reclamaba el centro del escenario y escribía el drama que seguiría; a la persona que estaba dentro de mi cuerpo se la enviaba con el público a observar pasivamente.

¿Qué quería yo, como paciente, de los médicos y del personal médico? No esperaba hacerme amigo de ellos. En el hospital tuve un contacto tan pasajero con tantos especialistas, y parecía que las enfermedades rotaban sus turnos tan rápidamente, que hubiera sido artificial intercambiar algo más que amabilidades convencionales. La relación del paciente con el personal es peculiar, diferente a todo. Discutíamos cosas íntimas, pero esta conversación no nos acercaba. Como proveedores de tratamiento, vieron mis preocupaciones íntimas en el contexto de sus categorías generales de la enfermedad y del avance del tratamiento.

Las relaciones entre pacientes y personal médico, ya sea médicos o enfermeras, involucran a personas que son íntimas entre sí pero que rara vez llegan a tener

intimidad entre sí. Para que haya una relación verdaderamente íntima, las personas necesitan compartir tiempo y la historia personal y un reconocimiento de las diferencias de cada una. La intimidad médica categoriza más que reconoce, pero es unilateral. La vida y el cuerpo del paciente son un libro abierto, o una gráfica abierta, para el personal médico. La gente del personal a veces comparte sus experiencias con los pacientes, pero en mi recuerdo estos momentos son las excepciones. Lo que es más importante, los médicos y las enfermeras pueden elegir lo que le dirán a un paciente sobre sí mismos, y si van a decir algo. Ahí está la verdadera asimetría, que se vuelve más complicada durante los momentos que son críticos en la vida del paciente pero que para el personal representan solamente el trabajo de otro día. El personal no puede igualar en esas ocasiones la intensidad emocional del paciente, pero no debe esperar que el paciente imite su calma profesional.

No puedo esperar emoción o intimidad de los médicos y de las enfermeras, pero sí espero reconocimiento. Otra persona, cuya experiencia quiero honrar, dijo que no es poca cosa tener cáncer. Darse cuenta que se está enfermando, sufrir esa enfermedad y correr el riesgo de la muerte, estar muriéndose o haber regresado a los vivos y comenzar de nuevo la vida con el conocimiento de la propia mortalidad. No es poca cosa que el cuerpo de uno se reordene, primero por la enfermedad y después por las intervenciones quirúrgicas y químicas que intentan curar esa enfermedad. La enfermedad grave lleva a sus viajeros hasta los márgenes de la experiencia humana. Un paso más y alguien tan enfermo no regresaría. Quiero que se reconozca ese viaje.

Siempre supuse que si llegaba a estar gravemente enfermo, los médicos, no importa cuán sobrecargados de trabajo, de algún modo reconocerían lo que yo estaba viviendo. No sabía qué forma adoptaría este reconocimiento, pero supuse que ocurriría. Lo que experimenté fue lo contrario. Cuanto más grave se volvía mi diagnóstico, tanto más renuentes se mostraban los médicos para hablar conmigo. Tenía dificultades para hacer contacto visual con ellos; la mayoría venía solamente a ver mi enfermedad. Este "algo" dentro del cuerpo esa su campo de investigación; "yo" parecía existir más allá del horizonte de su interés.

A menudo el personal médico cree que está involucrado en la vida personal del paciente. Cuando fui admitido al hospital, el residente que estaba haciendo mi admisión física se preocupó por aclarar que no estaba llegando a la "historia social". Cathie y yo sentimos curiosidad por saber lo que el hospital consideraba importante como historia social. El residente después preguntó cuál era mi trabajo. Contesté y esperé la pregunta siguiente; cerró el expediente. Era todo, nada más. Lo que nos incomodó fue la ilusión de que hubiera descubierto algo. El residente tomó en serio su investigación de mi historia social y parecía no tener conciencia de lo poco que había aprendido. Se le escapaba completamente la ironía de que hubiera una sola pregunta. Estaba llenando una categoría, empleo, para darse la ilusión de haberme reconocido como un ser "social".

La noche anterior a la operación, me visitó un anestesiista que representó la culminación de mi molestia con esta falta de reconocimiento. Se rehusó a mirarme, y hasta tenía mal los datos de la operación planeada. Cuando se iba le hice lo peor que pude pensar: hice que me estrechara la mano. Una mano extendida para que la

estrechen no puede rehusarse sin que sea un insulto directo, pero estrechar una mano es reconocer al otro como a un igual. El anestesista tembló visiblemente al rozar su mano con la mía, y me permití disfrutar su incomodidad. Pero eso era sólo una muestra de lo que yo realmente quería. Quería que reconociera que la operación que me iban a hacer y la enfermedad no eran poca cosa.

El tipo de reconocimiento que quería cambió durante el curso de mi enfermedad. Mientras buscaba el diagnóstico sentí que estaba luchando simplemente para conseguir que los médicos reconocieran la enfermedad; una vez que los tuve sobre el escenario de mi enfermedad, el problema era mantenerla como mi drama, no como el suyo. Los papeles activos en el drama de la enfermedad siempre les tocan a los médicos. Ser un paciente significa, muy literalmente, ser paciente. La vida diaria en el hospital se pasa esperando a los médicos. Los hospitales están organizados de manera que los médicos puedan ver el número máximo de pacientes, lo que significa que los pacientes se pasan esperando la mayor parte del tiempo. Tiene que ser paciente. Quizá el doctor venga esta mañana, si no, quizá esta tarde. Las decisiones sobre el tratamiento se estancan hasta la llegada del doctor; las enfermeras y los residentes no saben lo que está pasando. Crecen las esperanzas, los temores y la incertidumbre.

Cuando el médico llega, exige el centro del escenario. Escribo "el" porque la actuación es tan estereotipadamente masculina, aunque las médicas han aprendido a desempeñarla bastante bien. El paciente está pendiente de las breves palabras que se dicen, de qué partes del cuerpo se examinan o se dejan sin atender. Cuando el médico se ha ido, el paciente les recuenta a los visitantes todo lo que hizo o dijo, y juntos consideran repetidamente e interpretan su visita. El paciente se pregunta lo que quiso decir el médico con este chiste o aquel fruncimiento del ceño. En los hospitales, donde se le recuerda constantemente al paciente lo poco que sabe, se supone que el médico no sólo lo sabe todo sino que sabe más de lo que dice.

Al convertirse en paciente -al ser colonizado como territorio médico o al volverse espectador de su propio drama- usted se pierde a sí mismo. Primero puede descubrir que los resultados del laboratorio, más que las respuestas de su cuerpo, están determinando cómo se siente. Luego, en la precipitación hacia el tratamiento, puede perder su capacidad para hacer elecciones, para decidir cómo quiere que sea usado su cuerpo. Finalmente, en la suavidad del ambiente médico, en sus rutinas y en su disciplina, usted puede olvidar sus gustos y preferencias. La vida se vuelve beige. Es difícil, pero debe aceptar las realidades de lo que los médicos pueden hacer por usted sin subordinarse al poder de ellos. El poder es real, pero no necesita ser total. Puede encontrar lugares para sí mismo en las resquebrajaduras.

Quiero afirmar la importancia, tanto para usted mismo como para aquellos que lo rodean, de asirse a la persona que todavía es, aun mientras la medicina trata de colonizar su cuerpo. La enfermedad no puede ser separada de otras partes de la identidad y de la vida de una persona. La enfermedad cambió mi vida como esposo, padre, profesor y todo lo demás. Tuve que aprender a ser dependiente. No podía confiarse en mí en cuestiones prácticas y con frecuencia tampoco en las emocionales, y era incapaz de hacer tareas que yo había considerado normales. No era poca cosa redescubrirme a mí mismo a medida que cambiaba.

He aprendido que los cambios que comienzan durante la enfermedad no terminan cuando se detiene el tratamiento. La vida después de una enfermedad grave no vuelve a ser lo que era antes. Un peligro de permitir que los médicos dominen el drama de la enfermedad es que se van tan pronto como la enfermedad se resuelve a su satisfacción o cuando han hecho todo lo que pueden. Entonces la persona enferma y quienes la rodean se quedan para vérselas con las consecuencias de lo que no ha sido reconocido. Si el enfermo muere, quienes lo sobreviven deben enfrentarse con todo lo que no fue dicho, el negocio inconcluso de una vida cerrada en un ambiente en el que morir es un problema de administración, no una continuación de la experiencia. Y las personas enfermas que se recuperan debe recuperarse no sólo de la enfermedad, sino de ser un paciente. Esta recuperación se desarrollará mucho más fácilmente si la persona que hay dentro del paciente ha sido reconocida durante todo el período de la enfermedad y la recuperación.

No fue un asunto fácil seguir reconociéndome como la persona que padecía la enfermedad, reclamando mi cuerpo como mi territorio mientras estaba en escenarios dominados por lo que era relevante sólo para la medicina.

¿Qué autoriza a la medicina a reclamar al cuerpo como su territorio? Todos los días la sociedad nos envía mensajes de que el cuerpo puede y debe ser controlado. Propaganda de medicinas que se venden con y sin receta, consejos de cuidado y belleza, libros de dietas y la literatura que promueve la buena condición, todo presupone un ideal de control del cuerpo. El control significa buenos modales tanto como un deber moral; perder el control es fracasar social y moralmente. Pero entonces llega la enfermedad, y el cuerpo se sale de control.

Tal como la sociedad va la enfermedad, cuando el cuerpo se sale de control, se trata al paciente como si él hubiera perdido el control. Así, estar enfermo conlleva más que una insinuación de fracaso moral; sentí que al estar enfermo estaba siendo vagamente irresponsable. Por supuesto, el problema no es que yo o cualquier otro enfermo haya “perdido” el control; el problema es que el ideal de la sociedad de controlar el cuerpo, en primer lugar, está equivocado. Pero antes que abandonar este ideal, la sociedad envía a los médicos para demostrar que los cuerpos pueden ser controlados. Justificadamente, los médicos piensan que es su deber restaurar, en nombre de la sociedad, el control que se cree que los enfermos han perdido. El control, o por lo menos la administración, se convierte en un ideal médico.

Una prima que tenía cáncer me escribió acerca de una reunión que tuvo con su doctor, en la que hizo más preguntas de las que aparentemente él consideraba apropiadas. La acusó de “tratar de controlar” su tratamiento, y afirmó que él estaba “en el control”. Esta historia no es rara, aunque parece sucederles con más frecuencia a las pacientes mujeres que a los hombres. La pregunta real no es quién está en el control, sino si alguien está en él. Una lección que aprendí de la enfermedad es que abandonar la idea de control, por parte de mí mismo o de mis doctores, me ponía más contento. Lo que recomiendo, tanto al personal médico como a las personas enfermas, es reconocer la maravilla que es el cuerpo, más que tratar de controlarlo.

Maravillarse ante el cuerpo significa confiar en él y reconocerle su control. No quiero decir que debemos dejar de tratar de cambiar la dirección que está tomando el cuerpo. Por cierto hice todo lo que pude, y valoro todo lo que hicieron mis médicos, para usar el tratamiento para cambiar la dirección que estaba tomando mi cuerpo. La maravilla y el tratamiento pueden ser complementarios; la maravilla es una actitud en la que el tratamiento puede avanzar mejor. Pensar que cualquiera de nosotros estaba controlando el cuerpo por medio del tratamiento es otra ilusión. Que mi cuerpo respondiera a las intervenciones médicas no significa que estuviera siendo controlado "exitosamente". Más bien deberíamos maravillarnos ante lo que "eso" hacía. Uso aquí la palabra "eso" porque el cuerpo que merecía que se maravillaran ante él no es la criatura de mi mente consciente. No es una extensión del "yo". En cambio, mi mente es una extensión de mi cuerpo. Reclamo poco mérito por la maravilla de mi cuerpo.

La maravilla es casi siempre posible; el control puede no serlo. Si la persona enferma puede concentrarse en un ideal de maravilla en lugar de control, entonces, vivir en un cuerpo enfermo puede recuperar algo de su alegría. Yo no pensé esto, lo aprendí de mi cuerpo una mañana, en la lluvia.

Mientras mi investigación estuvo todavía en la etapa de paciente externo, acostumbraba caminar al hospital para hacerme los exámenes para el diagnóstico. Una mañana estaba programado para que me hicieran un pielograma, una especie de rayos X para probar el funcionamiento de los riñones. Cathie estaba enseñando y necesitaba el auto. Llovía a cántaros. Cualquier persona cuerda hubiera llamado un taxi, pero yo tenía cáncer y no tenía ninguna aspiración a la cordura. Quería caminar. La preparación para el pielograma requería que tomara gran cantidad de laxantes para evacuar el intestino, así que, además de mis problemas para dormir, me había pasado la noche en el baño.

Pero, estropeado como estaba, cuando comencé a caminar empecé a sentirme mejor. Estaba afuera y moviéndome y realmente muy feliz. Primero comenzaron a mojarse los pies, luego los pantalones, y pronto el agua estaba goteando dentro de mi chaqueta, pero no importaba. Aquí estaba el mundo de la gente que va a trabajar, de charcos, de pasto y hojas, y yo era parte de él. Mojarme era el menor de mis problemas. Mi problema era entrar al hospital, o, más específicamente, no volver a salir. Temía que los resultados del pielograma significaran que yo no pudiera dejar el hospital; pronto, el mundo que atravesaba caminando estaría cerrado para mí. Probablemente hoy no; me daba cuenta a medias de que antes de que estuviera disponible algún resultado y que la opinión médica prevaleciera, me habría escapado. Pero no sabía cuántos paseos más podría dar. Así que no pensaba acerca de lo que iba a hacer una vez que llegara adonde estaba yendo; ese día experimenté el viaje. Y me di cuenta de que le debía a la enfermedad el ser capaz de ver tan clarísimamente ese verde día de septiembre.

No quería llegar al hospital, pero sabía que no podía chapotear ahí afuera mucho tiempo más. Por primera vez desde el ultrasonido, varios días antes, me sentí agradablemente relajado acerca de cualquier cosa que fuera a suceder. Al entrar, dejando la lluvia, me maravillé ante lo que el cuerpo todavía podía hacer por mí, tan enfermo como sabía que debía estar. Ese día dejé de tener resentimiento contra "eso"

por el dolor que había sentido, y comencé a apreciar mi cuerpo, de alguna manera por primera vez en mi vida. Dejé de evaluar mi cuerpo y comencé a extraer fuerza de él. Y reconocí que este cuerpo era yo.

Posteriormente, cuando fui admitido en el hospital, el extraño progreso de mi enfermedad me alivió de la mayor parte del dolor, y comencé a ejercitarme nuevamente. Ejercitarse en un hospital no es fácil. En los hospitales canadienses uno consigue un cuarto privado sólo por la suerte del momento en que llega o porque tiene alguna enfermedad muy infecciosa. Yo tuve suerte al llegar. Aproveché mi privacidad para levantar las pesas que Cathie me llevó. Las enfermeras llegaban para registrar mis signos vitales y encontraban que estaba corriendo en las escaleras, subiéndolas y bajándolas. Su tolerancia era más notable que mi excentricidad.

Correr por las escaleras, experimentar la fuerza que todavía tenía, me dio la sensación de que mi cuerpo estaba haciendo lo que quería. Por medio del ejercicio comencé a descubrir lo que yo quería. El ejercicio era una manera de mantenerme a mí mismo en el centro del escenario de mi enfermedad. Cuando tuve la operación, estas actividades tuvieron que terminar, pero me ayudaron a atravesar el periodo de descubrir "Linfoma" escrito bajo mi nombre. El hospital tenía sus etiquetas para mí, pero yo podía aferrarme a mi identidad, que todavía estaba arraigada en mi cuerpo, con tumores o no.

Ejercitarme también era una manera de decirme a mi mismo que volvería del cáncer, que todavía valía la pena cuidar de mi cuerpo. Sin embargo, esta afirmación no era un trato. No pensaba que el ejercicio fuera parte de ninguna cura. Era la forma en que yo quería vivir mi vida con la enfermedad, una manera de mantener la vida que tenía, sin importar el progreso del padecimiento. El ejercicio era mi expresión de maravilla ante el cuerpo.

Las artes de estar enfermo y de practicar la medicina deberían converger en la mutua maravilla ante el cuerpo. Un médico que no tiene esta sensación de maravilla sólo busca curar las enfermedades. A veces tiene éxito, pero si la cura es el único objetivo, no alcanzarla significa que ha fracasado. Para el médico ingenioso, la maravilla elimina el fracaso. El médico y el enfermo entran en una relación de maravilla conjunta ante el cuerpo, en la que el fracaso es tan irrelevante como el control. La persona enferma que encuentra un médico para unirse con él en esta maravilla, es afortunada. El cuerpo no es un territorio para ser controlado por el tratamiento del médico o por la voluntad del paciente. Aquellos pacientes cuyos médicos permanecen arraigados en la enfermedad y la cura, tienen que aceptar el tratamiento médico tal como es, y aprender a maravillarse solos o con otros cuidadores.

Espero que lo que llamo maravilla ante el cuerpo no será confundido con las formas particulares en que usaba mi cuerpo. Ocurrió que aprendí acerca de mi cuerpo al caminar hacia el hospital y al ejercitarme mientras fui paciente allí, pero estas actividades no eran esenciales para continuar el proceso de maravillarme. Después de la cirugía no tuve muchas opciones para usar mi cuerpo, y la quimioterapia me dio todavía menos, pues para entonces no podía leer. Pero encontré otras fuentes de coherencia, particularmente en la música. En la noche, cuando ponía en mi cabeza un *walkman* y escuchaba a Bach, podía olvidar las implicaciones de estar en un hospital.

La música orquestal era demasiado animada cuando la escuchaba a través de mis audífonos baratos, pero Glenn Gould, tocando las Variaciones Goldberg, me trajo una paz y una identidad que mi medio no podía proporcionarme. Sólo después me enteré de que Bach escribió las variaciones para un príncipe que padecía insomnio.

Escuchar esa música se convirtió en una actividad para mi cuerpo. Adoro correr cuando el movimiento está infundido de una sensación de ritmo, y escuchar la música de Bach me dio una sensación de movimiento. Los orígenes de la música son inseparables de la danza, y la danza es una de las grandes metáforas de la vida misma. Hasta que estuve enfermo jamás había escuchado tan claramente la danza que hay en la música, y la vida que hay en la danza. La enfermedad me enseñó que, más allá de cualquier cosa que yo pueda hacer, el cuerpo simplemente es. En la sabiduría del ser de mi cuerpo, me encontré a mí mismo, una y otra vez.

El costo de las apariencias

La sociedad elogia a las personas enfermas con palabras tales como *valiente*, *optimista* y *alegre*. La familia y los amigos hablan con aprobación del paciente que hace bromas o sólo sonríe, haciendo que ellos, los visitantes, se sientan bien. Todos los que rodean al enfermo llegan a abrazar la idea de que la recuperación es el único resultado en el que vale la pena pensar. Sin importar cuáles son las probabilidades reales, una actitud de: “Vas a estar bien” domina el cuarto del enfermo. Todos trabajan para mantenerla. Pero, ¿cuánto trabajo tiene que hacer la persona enferma para hacer que los demás se sientan bien?

Estar enfermo implica dos tipos de trabajo emocional. En capítulos anteriores he escrito sobre el tipo que tiene lugar cuando la persona enferma, sola o con verdaderos cuidadores, trabaja con las emociones de temor, frustración y pérdida, y trata de encontrar alguna coherencia en lo que significa estar enfermo. El otro tipo es el trabajo que hace el enfermo para mantener una apariencia, y que los cuidadores le ayudan a sostener. Esta apariencia es la expectativa que coloca sobre una persona enferma una sociedad de amigos sanos, colegas y personal médico.

La apariencia más elogiada es: “Difícilmente hubiera sabido que estaba enferma”. En su casa, la persona enferma debe parecer que participa en las rutinas familiares normales; en el hospital, debe parecer que sólo está descansando. Cuando la persona enferma ya no puede disimular los efectos de la enfermedad, se espera que convenza a los demás que estar enfermo no es tan malo. La conducta aceptable mínima es elogiada, débilmente, como “estoica”. Pero puede ser que la persona enferma no se sienta con ganas de actuar con buen humor y positivamente; gran parte del tiempo exige un duro trabajo mantener en su lugar esta apariencia.

Jamás he oído que se elogiara a una persona enferma por lo bien que expresaba el temor o la pena o porque estuviera abiertamente triste. Por el contrario, las personas enfermas sienten la necesidad de disculparse si muestran cualquier emoción que no sea la risa. Las lágrimas ocasionales pueden pasarse por alto como la necesidad de “aflojar” de la persona enferma; las lágrimas son clasificadas como estallidos temporales en lugar de ser comprendidas como parte de una emoción continua. Las constantes emociones “negativas” están fuera de lugar. Si un paciente muestra demasiada tristeza, debe estar deprimido, y la “depresión” es una enfermedad médica que puede tratarse.

Poquísimas personas, ya sea personal médico, familiares o amigos, parecen dispuestas a aceptar la posibilidad de que la depresión pueda ser la respuesta más apropiada del enfermo a la situación. No estoy recomendando la depresión, pero sí quiero sugerir que en algunos momentos, hasta la depresión bastante profunda, debe ser aceptada como parte de la experiencia de la enfermedad.

Un par de días antes de morir, mi suegra compartió un cuarto con una mujer a la que también estaban tratando por cáncer. Mi suegra era la segunda compañera de

cuarto agonizante de esta mujer, y ella misma estaba gravemente enferma. No tengo duda de que el diagnóstico de depresión clínica era exacto. El asunto es cómo respondió el personal médico a su depresión. En lugar de tratar de entenderla como una respuesta razonable a su situación, sus doctores la trataban con drogas antidepresivas. Cuando fue a visitarla un psicólogo del hospital, sus preguntas estaban formuladas sólo para evaluar su "condición mental". ¿Qué día es hoy? ¿Dónde está usted y en qué piso? ¿Quién es el primer ministro?, etcétera. Su interés exclusivo era si la dosis de droga antidepresiva era demasiado alta, alterando su "orientación cognitiva". El hospital necesitaba que fuera mentalmente competente, para que siguiera siendo una "buena paciente" que necesitaba poco cuidado extra; el hospital no necesitaba sus emociones. Nadie intentó explorar con ella sus temores. Nadie le preguntó qué se sentía al tener dos compañeras de cuarto que se morían con una diferencia de un par de días, y cómo afectaba esto su propio temor a la muerte. Nadie estaba dispuesto a ser testigo de su experiencia.

Lo que me pone más triste es ver el trabajo que se toman los enfermos para sostener esta imagen del "paciente alegre". Una amiga íntima de nosotros, muriéndose de cáncer, se preguntaba seriamente cómo podía ser que su condición se estuviera empeorando, pues cada vez que tenía quimioterapia llevaba galletitas caseras al centro de tratamiento. Creía que tenía que haber una relación causal entre la actitud y el mejoramiento físico. Desde la temprana niñez nos enseñan que la actitud y el esfuerzo cuentan. Ser un "buen ciudadano" se supone que nos da puntos extra. Todas las enfermeras decían qué mujer maravillosa era nuestra amiga. Era la paciente de cáncer perfectamente valiente, positiva y alegre. Para mí, fue más maravillosa al final, cuando lloraba abiertamente por su enfermedad, y abandonó su actuación, demostrando claramente su cólera. Vivió su enfermedad como quiso, y cuando estaba mostrando su cólera y su tristeza, estaba demasiado enferma como para que yo le preguntara si deseaba haber expresado más estas emociones antes. Sólo puedo preguntarme cuánto le había costado sostener su imagen feliz durante tanto tiempo.

Cuando traté de mantener una imagen alegre y apropiada, me costó energía, que era escasa. También me costó oportunidades de expresar lo que *estaba* sucediendo en mi vida con el cáncer y de entender esa vida. Finalmente, mis intentos de presentar una imagen positiva disminuyeron mis relaciones con los demás, al impedirles compartir mi experiencia. Pero esta imagen es todo lo que muchos de los que rodean a una persona enferma están dispuestos a ver.

El otro lado de sostener una imagen "positiva" es la negación de que la enfermedad puede terminar en la muerte. El personal médico argumenta que a los pacientes que necesitan negar la muerte se les debe permitir hacerlo. El triste fin de este proceso llega cuando la persona está muriéndose pero ha llegado a estar demasiado enferma como para expresar lo que ahora querría decir a las personas que ama, acerca de su vida y de la de ellas. Entonces, a esa persona y a su familia se les niega tener juntos una experiencia final; no todos elegirán este momento, pero todos deben tener el derecho de hacerlo. El personal médico no tiene que ser parte de la tragedia de vivir con lo que quedó sin ser dicho. Para ellos, un paciente que niega es uno que está alegre, tiene pocas exigencias y hace menos preguntas. Algunas

personas enfermas pueden necesitar negar, por razones que no podemos conocer. Pero es demasiado conveniente para quienes proveen el tratamiento suponer que la negación viene enteramente del paciente, porque esto les permite dejar de reconocer que ellos son quienes le están dando la clave al paciente. Etiquetar como negación la conducta de la persona enferma la describe como una necesidad del paciente, en lugar de comprenderla como la *respuesta* del paciente a su situación. Esa situación, constituida por las claves que le dan los proveedores de tratamiento y los cuidadores, es lo que conforma la conducta de la persona enferma.

Estar enfermo es ser dependiente del personal médico, de la familia y de los amigos. Puesto que todas estas personas valoran la alegría, el enfermo debe reunir sus energías para estar alegre. La negación puede no ser lo que él quiere o necesita, pero es lo que percibe de aquellos que lo rodean quieren y necesitan. No es la propia negación de la persona enferma, sino más bien su adaptación a la negación de los demás. Cuando los demás alrededor suyo están negando lo que le está sucediendo a usted, negarlo usted mismo parece ser su mejor trato.

Vivir entre otros es hacer tratos. Tenemos que decidir qué apoyo necesitamos y qué debemos darles a otros para recibir ese apoyo. Entonces hacemos nuestro “mejor trato” con nuestra conducta para conseguir lo que necesitamos. Este proceso rara vez es consciente. Se desarrolla durante un largo tiempo, en tantas experiencias que se convierte en la forma en que somos, o lo que llamamos nuestra personalidad. Pero detrás de gran parte de lo que llamamos personalidad, se están haciendo tratos. En una crisis, como la enfermedad, los términos del trato suben a la superficie y pueden ser vistos más claramente.

Un incidente puede representar todos los tratos que hice durante el tratamiento. Durante mi quimioterapia, tenía que pasar períodos de tres días como paciente interno, recibiendo drogas continuamente. En las tres semanas, o algo así, entre los tratamientos, me examinaban semanalmente en la parte de la consulta externa del centro del cáncer. Consulta externa es una gran sala llena de sillones donde se sientan los pacientes mientras les dan quimioterapia intravenosa más breve que la mía. También hay camas, encerradas estrechamente entre cortinas. Todos pueden ver a todos los demás y escuchar la mayor parte de lo que se está diciendo. Sin embargo, los hospitales dependen de un mito de privacidad. Tan pronto como se corre una cortina, se define ese espacio como privado, y se espera que el paciente conteste todas las preguntas, no importa lo íntimas que sean. La primera vez que fuimos a consulta externa, una joven enfermera nos entrevistó a Cathie y a mí para evaluar nuestras necesidades “psicosociales”. En medio de esta terminal de autobuses médica, comenzó a hacer algunas preguntas razonables. ¿Estábamos experimentando dificultades en el trabajo a causa de mi enfermedad? ¿Teníamos problemas con nuestras familias? ¿Estábamos recibiendo apoyo de ellas? Estas preguntas eran precisamente las que una cuidadora debía hacer. El problema era dónde las estaba preguntando.

Nuestra respuesta a la mayoría de estas preguntas fue mentir. Sin siquiera mirarnos entre nosotros, ambos entendimos que, cualesquiera fueran los problemas que estábamos teniendo, no íbamos a hablar de ellos allí. ¿Por qué? Para idear nuestro mejor trato, tuvimos que evaluar el tipo de apoyo que pensábamos que podíamos recibir

en ese ambiente y de esa enfermera. Nada nos convenció de que lo que ella podía ofrecer era igual a lo que arriesgaríamos al decirle la verdad.

Admitir que uno tiene problemas lo hace vulnerable, pero también es la única forma de conseguir ayuda. A lo largo de mi enfermedad, Cathie y yo constantemente pesábamos nuestra necesidad de ayuda contra el riesgo que implicaba hacernos vulnerables. Si no sentíamos que llegaría ese apoyo, reprimíamos nuestra necesidad de expresión. Si hubiéramos expresado nuestros problemas y emociones en ese ambiente tan público, hubiéramos sido extremadamente vulnerables. Si entonces hubiéramos recibido algo menos que un apoyo total, hubiera sido devastador. La enfermera no demostraba conciencia ni apreciación de cuánto requerían sus preguntas que arriesgáramos, así que sólo le dimos una alegre respuesta de “no hay problemas”. Eso era todo lo que el ambiente parecía ser capaz de apoyar.

Quizá estábamos equivocados. Quizá el personal nos hubiera apoyado si hubiéramos mostrado abiertamente nuestros problemas con las respuestas de los demás a mi enfermedad, nuestra tensión para tratar de mantener nuestros trabajos y nuestros temores y dudas con respecto al tratamiento. Por supuesto que estábamos conscientes de que nuestras respuestas eliminaban ese apoyo. Era todo o nada; preferimos la seguridad. Las personas enfermas se enfrentan a esas elecciones constantemente. Todavía creemos que teníamos derecho a quedarnos callados. Si el personal hubiera tenido un apoyo real que ofrecer, lo hubiera ofrecido en un ambiente que estimulara nuestra respuesta. Cuando estábamos solos con enfermeras en un cuarto de paciente interno, las preguntas que ellas hacían eran las que estaban en los formularios de la historia médica. En la privacidad de ese cuarto, las enfermeras eran vulnerables a las emociones que podríamos hacer expresado, así que no hacían preguntas “psico-sociales”.

Para nosotros era mucho trabajo contestar las preguntas de la enfermera de la consulta externa con una sonrisa. Darle la impresión de que nos sentíamos perfectamente era agotador, y la enfermedad y su atención ya nos habían agotado a ambos. Pero gastar nuestras energías de esta manera parecía ser nuestro mejor trato.

Quien quiera ser un cuidador, particularmente profesional, no sólo debe tener un apoyo real que ofrecer, sino que también debe aprender a convencer a la persona enferma de que este apoyo está allí. Mis defensas jamás han sido más fuertes de lo que eran cuando estuve enfermo. Jamás había observado más atentamente a los demás ni había sido más reservado alrededor de ellos. Necesitaba a los demás más que nunca, y también era más vulnerable a ellos. La conducta que elaboré para permitir que la vieran los otros era mi estimación más conservadora de lo que pensaba que ellos apoyarían.

Nuevamente, no puedo dar una fórmula, sólo preguntas. A la persona enferma: ¿Cuánto le está costando este mejor trato en términos de trabajo emocional? ¿Qué es lo que está cediendo, de su propia expresión de la enfermedad, para presentarles a aquellos que lo rodean la apariencia alegre que ellos quieren? ¿Qué teme que ocurriría si usted actuara de otra manera? Y a los que rodean a la persona enferma: ¿Qué claves le están dando a la persona enferma que le dicen cómo quieren que actúe? ¿De

qué manera es la conducta de ella una respuesta a la de ustedes? ¿La negación de quién, las necesidades de quién?

El temor y la depresión son una parte de la vida. En la enfermedad no hay “emociones negativas”, sólo experiencias que tienen que ser vividas. En estos momentos lo que se necesita no es la negación sino el reconocimiento. El sufrimiento del enfermo debe ser afirmado, ya sea que se pueda o no tratar. Lo que yo quería cuando estaba más enfermo, era la respuesta: “Sí, vemos tu dolor; aceptamos tu miedo”. Necesitaba que los otros reconocieran no sólo lo que estaba sufriendo, sino también que teníamos este sufrimiento en común. Puedo aceptar que los doctores y las enfermeras a veces no provean el tratamiento correcto. Pero no puedo aceptar cuando el personal médico, la familia y los amigos no reconocen que ellos son participantes por igual en el proceso de la enfermedad. Sus acciones dan forma a la conducta de la persona enferma, y sus cuerpos comparten potencialmente la enfermedad.

Aquellos que hacen de la alegría y de la valentía el precio que exigen por el apoyo, niegan su propia humanidad. Niegan que ser humano es ser mortal, enfermarse y morir. Las personas enfermas necesitan que los demás compartan con ellas el reconocimiento de la fragilidad del cuerpo humano. Cuando los demás se unen a la persona enferma en este reconocimiento, el coraje y la alegría pueden ser el resultado, no como una apariencia que hay que elaborar, sino como una expresión espontánea de una emoción común.

Quimioterapia y aventura

Al ingresar a la quimioterapia tenía todas las esperanzas y todos los temores. La quimioterapia es efectiva para los pacientes de cáncer testicular en un 80 por ciento de las veces, dependiendo de hasta dónde ha progresado el cáncer. Dadas las demoras en mi diagnóstico, mis probabilidades probablemente no eran tan buenas. Pero sin importar cuán buenas o malas eran las probabilidades, eran solamente probabilidades. En primer lugar, tener cáncer testicular no me hacía sentir afortunado. Así, la actitud de la medicina de “Usted se lo pescó” llegó a ser irritante. Me contuve de preguntarles a los médicos o a las enfermeras cómo se sentirían si les dijeran que tenían una probabilidad del 20 por ciento de no volver a salvo a su casa esa noche. Las probabilidades buenas sostenían mis esperanzas, pero la forma en que me dijeron que había estas probabilidades llevaba el mensaje de que mis temores no eran legítimos.

La idea de las probabilidades favorables es una de las formas en que la medicina define a la quimioterapia simplemente como un “incidente”. Las descripciones de la quimioterapia hechas por el personal médico siempre minimizaban el sufrimiento. Un día, cuando mis efectos secundarios eran particularmente malos, estaba acostado en una cama en consulta externa, haciendo lo que los pacientes hacen mejor, que es esperar. Del otro lado de la cortina un médico le estaba dando a un paciente el mismo discurso de introducción a la quimioterapia que yo recordaba desde un par de meses antes. La quimioterapia era presentada como meramente una inconveniencia transitoria: no hay necesidad de quitarle mucho tiempo al trabajo, habrá pérdida del cabello pero nada más serio, sólo un par de meses, etcétera. Tuve el malvado deseo de correr la cortina y decir: “Sí, y éste será su aspecto”. Ese paciente no necesitaba saber todo por adelantado; pero aún así, tenía el derecho de que le dijeran lo suficiente como para permitirle hacer una planeación realista. Lo que es más importante, tenía el derecho a hacer afirmado que aquello por lo que estaba pasando no era poca cosa. En cambio, le estaban dando la clave de que no tomara en serio su experiencia, y eso es lo que deseo cambiar.

Muchas personas tienen quimioterapias mucho más largas que la que tuve, con mucho menos probabilidades de recuperación. Puede llegar a resultar fácil para los que trabajan en los centros de oncología pensar en la quimioterapia para el cáncer testicular como una simple inconveniencia transitoria. Desgraciadamente, esta actitud niega a las personas enfermas la validez e importancia de lo que experimentamos. Los tres meses de quimioterapia me parecieron toda una vida, pero también a causa del sufrimiento que reconocí y la aventura que descubrí.

La quimioterapia usada para el cáncer testicular me fue descrita primero como uno de los tratamientos “más agresivos” que se dan. Yo tenía la imagen de cinco tipos musculosos arrojándose sobre una cama y comenzando a ponerme una intravenosa. Por supuesto, la agresividad se refiere a la toxicidad de los medicamentos y a la severidad de sus efectos secundarios. Aunque la pérdida de cabello es el efecto secundario que se asocia con mayor frecuencia con la quimioterapia, mucho más

molestos eran la náusea, la inflamación de las encías, la constipación, y, quizá el más intenso aunque breve, el ardiente dolor al orinar. Un efecto secundario más importante es la destrucción de las células blancas que son la base del sistema inmunológico. Aunque esto no causa molestia, aumenta la vulnerabilidad de la persona a la enfermedad; yo vivía en el temor de que la enfermedad alterara el programa de la quimioterapia.

Más allá de estos efectos secundarios específicos, la quimioterapia deja al cuerpo sintiéndose deshecho. Esto no es sorprendente, puesto que no es sino medicamentos tóxicos que matan las células del cuerpo. Cómo me hacía sentir puede compararse con el efecto que tuvieron sobre mi mis dos operaciones. Aunque no tenía un recuerdo consciente del dolor mientras estaba bajo la anestesia, mi cuerpo conservaba una sensación de lo que le habían hecho. Algo me había ocurrido, y aunque no podía recordarlo, sabía que había sido horrible. La quimioterapia no suponía un verdadero dolor, pero, nuevamente, mi cuerpo sabía que le estaban haciendo algo horrible.

Si alguien que está leyendo este libro está por recibir quimioterapia, debe darse cuenta de que estos efectos secundarios varían, dependiendo del individuo y del tratamiento. Se están mejorando las drogas para contrarrestar los efectos secundarios y los propios tratamientos cambian. Los detalles de mi tratamiento son parte de mi propia historia, y *no* una guía de lo que otros pueden esperar.

Cada tratamiento de quimioterapia era administrado durante tres días, durante los cuales yo estaba internado en el centro de cáncer. Me daban diferentes medicamentos por vía intravenosa de acuerdo con un calendario específico. La secuencia tenía que ser exacta, porque cada medicamento mata las células del cáncer en diferentes etapas de su desarrollo. El número de tratamientos varían. No mucho antes de mi enfermedad generalmente los pacientes recibían seis tratamientos, pero yo recibí tres. Algunas investigaciones recientes sugieren que un tratamiento debe ser completamente efectivo. Parece que las drogas hacen tanto la primera vez como van a hacer posteriormente. Tan atractiva como es la idea de recibir solamente un tratamiento, no estaba seguro, ni siquiera durante la quimioterapia, de que quería ser el primero en recibir menos de la cantidad usual. Había vivido durante tanto tiempo con el temor del cáncer que finalmente recibir un tratamiento me daba una sensación de seguridad.

Entre los tratamientos me iba a casa, regresando al centro de cáncer cada semana para que me hicieran exámenes de sangre y me dieran medicación que aliviara los efectos secundarios. Sentía los peores efectos físicos desde el segundo día después de regresar a casa, hasta alrededor de una semana después. En una semana podía leer sin náuseas, aunque todavía sin mucha concentración. Mi apetito volvía con creces, y el dolor de la boca disminuía lo suficiente para permitirme comer. En los diez días restantes, más o menos, antes de mi siguiente tratamiento, vivía una vida tan normal como podía con constantes citas médicas y sin sistema inmunológico. En el momento en que comenzaba a sentirme bastante bien, el número de mis glóbulos blancos era lo suficientemente alto como para otra ronda de quimioterapia. Comenzábamos de nuevo.

Dos semanas después de cada tratamiento también recibía un examen de TAC (tomografía axial computarizada) para determinar si los tumores que tenía a lo largo de la espalda habían disminuido de tamaño. El avance de esta disminución determinaba cuándo se detendría la quimioterapia, así que no sabía si mi tercer tratamiento era el último hasta el *scan* dos semanas después. Después de un cierto punto, los tumores no disminuyeron más, y mi centro de cáncer supuso que lo que quedaba era tejido cicatrizado. Me hicieron *scans* durante un año después del tratamiento para confirmar que no estaba creciendo ningún tumor.

Los *scans* de TAC no eran agradables. En las películas el paciente es deslizado a través de una rosquilla de alta tecnología, con luces que se encienden alrededor. El realidad, es menos entretenido. La noche anterior a un *scan* tenía que tomar gran cantidad de laxantes para vaciar los intestinos. A lo sumo dormía dos horas. Durante el *scan* me daban un enema de bario, y a veces una aguja intravenosa en el brazo ponía otro líquido de contraste en el sistema circulatorio. Obviamente, los *scans* son menos "invasores" que la cirugía, pero durante el procedimiento me sentía suficientemente invadido. Con el enema y la intravenosa, uno yace absolutamente inmóvil durante alrededor de treinta minutos, sosteniendo los brazos por encima de la cabeza mientras pasa a través de unos rayos X que toman una secuencia de imágenes de cortes transversales. Estas proporcionan una imagen exacta de los órganos internos y, en mi caso, de los tumores.

La quimioterapia tiene una reputación terrible, pero mi propio tratamiento agresivo no tenía horrores especiales. Era una serie de molestias mundanas, una después de la otra, sin descanso. Los medicamentos y los cuartos de hospital provocaban una sensación de claustrofobia, aumentada por las dos líneas de intravenosas que corrían por mí, una para los propios medicamentos de la quimioterapia y la otra para medicamentos contra la náusea. Estos últimos eran efectivos, pero me dejaban demasiado desorientado para mantener una verdadera conversación. Dormía irregularmente. Cuando estaba despierto, el tiempo pasaba en minutos. Los medicamentos me disociaban de la acostumbrada retroalimentación de mi cuerpo; drogado, vivía en un "eso". Fundamentalmente, eso se sentía inquieto, pero también al moverse me haría sentir seriamente las náuseas.

Estas intravenosas no requerían agujas, porque había sufrido una segunda operación para instalar una "línea central" o catéter permanente. Un extremo de un tubo estaba colocado directamente en mi corazón, y el otro extremo pasaba por la clavícula y descendía a través del pecho, saliendo precisamente abajo de las costillas, sobresaliendo alrededor de treinta centímetros de tubo. Cuando no estaba recibiendo una intravenosa, el tubo estaba sostenido con cinta adhesiva a mi pecho. Los catéteres para las intravenosas simples se colocan justo debajo de la piel, pero me iban a dar dosis tan grandes de medicamentos que fue necesario un modelo para dos intravenosas. El objeto de la línea central era impedir que las venas se debilitaran a causa de la toxicidad de las drogas de la quimioterapia, y también proporcionar una mejor dispersión de los medicamentos en el cuerpo.

Así, mis tres meses de quimioterapia se pasaron con treinta centímetros de tubo colgando de mi pecho. La línea se convirtió en parte de mi cuerpo, pero el cuerpo ya no

era enteramente mío. La línea era un símbolo del cáncer que llevaba sobre mi cuerpo; aun cuando me sintiera bastante bien, ahí estaba, recordándome todos los aspectos del cáncer. Yo era vulnerable porque esto conllevaba el riesgo de una infección, y yo dependía de ella durante el tratamiento. A través de ella entraban los medicamentos de la quimioterapia y salían las muestras de sangre.

La línea era otra bandera clavada por el sistema médico sobre mi cuerpo. Me molestaba tanto como la necesitaba. Mi tolerancia al dolor había sido eliminada de a poco, primero por los tumores que me despertaban de noche y posteriormente por mundanas molestias hospitalarias tales como que me despertaban cada mañana para análisis de sangre. Los análisis de sangre no son gran cosa, pero cuando a uno lo despierta alguien cada día clavándole una aguja en el brazo varias veces, esto también agota su resistencia a las molestias.

Necesitaba la línea no sólo para aliviar el dolor, sino también como una forma de desplazar mis temores mayores acerca del cáncer. Fui capaz de reenfocar estos temores -si la quimioterapia estaba dando resultado, cuánto tiempo duraría- dentro de los problemas cotidianos de manejar la línea. Si el propio cáncer era demasiado por lo que preocuparse, en cambio podía preocuparse por la línea. Como el lugar de salida está abierto, podría llegar a infectarse. Podía descomponerse y no sacar la sangre adecuadamente, aunque no tuve tales problemas. Pero nunca pude usar plenamente mi brazo derecho; demasiado movimiento haría que se saliera la línea.

La línea también reenfocó la relación en la que habíamos caído Cathie y yo. En la época en que la instalaron, el hospital me había dominado bastante bien. Aunque generalmente Cathie estaba conmigo durante las visitas del médico, los doctores y las enfermeras nunca reconocían su presencia. El personal médico me hablaba a mí aun cuando encontraba difícil mirarme a los ojos; trataban a Cathie como a una no-persona. Ella y yo observábamos esto y hasta hacíamos bromas al respecto, pero nos pesaba. Los hospitales separan el tratamiento físico del cuidado emocional; los cuidadores son tratados como un lujo opcional, agradable para el paciente tenerlo alrededor pero no necesario para el tratamiento. Cathie y yo estábamos pasando un mal rato al resistirnos a que nos dividieran en paciente y visitante.

El cuidado físico requiere apoyo emocional, y el apoyo emocional necesita compromiso físico, que proporcionó la línea. El sitio de salida tenía que ser desinfectado y vendado diariamente, y durante los intervalos entre los tratamientos de quimioterapia había que lavar la línea con solución salina. Cathie se hizo cargo de la desinfección, lavado y vendaje, y estas tareas se convirtieron en un ritual diario entre nosotros. Bromeábamos que era "nuestro momento especial" juntos, pero esos momentos de tranquilidad en una vida frenética era un don. Mi enfermedad no había disminuido las exigencias normales de nuestras vidas, particularmente de la suya, y había agregado muchas exigencias propias. Pronto el cuidado de la línea se volvió rutina, y podíamos conversar mientras Cathie realizaba los movimientos. La enfermedad puede quitarle el sitio a la conversación. El tiempo dedicado a mantener la línea cada día, aunque fuera todavía otra de las exigencias del cáncer, fue una manera de encontrar nuevos términos para nuestra relación. Cuando regresaba a ser un paciente interno, Cathie y yo bromeábamos sobre cuánto mejor eran sus procedimientos antisépticos que los de las

enfermeras que atendían la línea. Por lo menos entre nosotros, ella ya no era un visitante. La quimioterapia acentúa el desafío básico que presenta la enfermedad: cómo continuar viviendo cuando su vida ha sido alterada tan radicalmente. Convirtió la vida en una extraña montaña rusa de destrucción y recuperación, repetida tres veces. Un nuevo efecto secundario requeriría una medicación diferente, o alguna otra preocupación necesitaría atención. Pero detrás de estos problemas mundanos acechaba el único asunto real: ¿sería efectiva?, ¿sería yo uno del afortunado 80 por ciento que salía vivo? Y detrás del peligro de que pudiera morirme estaba el peligro de que aun mientras estaba vivo podría ser desgastado completamente por lo que estaba sucediendo.

El peligro de la quimioterapia es que usted puede perder el sentido del valor de su vida; puede desvanecerse en la claustrofobia y la pasividad del tratamiento y llegar a estar tan obsesionado por los detalles del cuidado corporal que su mente comparta la insensibilidad de su cuerpo. La oportunidad está en descubrir nuevas fuentes de valor en cosas familiares ignoradas con demasiada frecuencia. Aunque mis efectos secundarios eran peores cuando estaba en casa, podía vivir con ellos por lo que significaba estar en mi casa. Salir del hospital siempre parecía como un renacimiento. Los hospitales empobrecen los sentidos; afuera, yo estaba consciente del aire y los colores y las texturas reales, de las variaciones de la luz y del ruido de un mundo normal ocupado de sus asuntos. En mi casa, había tarjetas y llamadas de amigos y familiares. Volví a saber de personas que no había visto durante años y me sorprendía hasta de que supieran que tenía cáncer. Estos mensajes en particular me daban lo que pienso, que las personas enfermas necesitan más; una sensación de que muchos otros, más de los que uno pueda pensar, se preocupan profundamente de que uno viva. Sobre todo, la casa era donde Cathie y yo podíamos estar juntos en un lugar que era nuestro.

Pero tanto en la casa como en el hospital, la persona enferma finalmente está sola con su enfermedad. Entonces, ¿qué tenía yo que pensar de todo lo que me estaba sucediendo? ¿Qué tenía que pensar de mí mismo, vulnerable, dependiente, con mi cuerpo frecuentemente incapaz de comer o de excretar? Jamás pensé ninguna respuesta a estas preguntas, pero algunas respuestas me encontraron. Sin buscarla, inesperada, me llegó una sensación de aventura desde dos lugares muy diferentes.

En nuestra sala tenemos una litografía que me dieron hace años, una cartel de Marc Chagall para una muestra en París en los años sesenta. El tema de la muestra era el arte bíblico de Chagall, y el la litografía Jacob está siendo bendecido por el ángel. El nos días en que era capaz de hacer poco más que estar sentado, observaba la luz de la tarde que atravesaba el cuarto y miraba el Chagall. Este es el texto bíblico:

Cuando Jacob se quedó solo, un hombre luchó con él hasta que rompió el día.

Y cuando vio que no lo vencía, tocó el hueso de su muslo; y el hueso del muslo de Jacob estaba dislocado, mientras luchaba con él.

Y dijo: Déjame ir, porque rompió el día. Y él dijo: No te dejaré ir, excepto si me bendices.

Y él le dijo: ¿Cuál es tu nombre? Y él dijo: Jacob.

Y él le dijo: tu nombre ya no será Jacob, sino Israel, porque como un príncipe tienes poder con Dios y con los hombres, y has prevalecido.

Y Jacob le preguntó, y dijo: Dime, te ruego, tu nombre. Y él le dijo: ¿Por qué razón es que tú preguntas mi nombre? Y lo bendijo allí.

Y Jacob llamó al lugar Fanuel, porque he visto a Dios cara a cara, y está preservada mi vida.

Y al pasar por Fanuel el sol se elevó sobre él, y se detuvo sobre su muslo. (Génesis 32:24-30).

Las historias que nos contamos a nosotros mismos sobre lo que nos está sucediendo son peligrosas porque son poderosas. Las historias nos llegan de muchas fuentes; algunas las buscamos, muchas ocurren sin que nos demos cuenta, otras se imponen por sí mismas a nuestras vidas. Tenemos que elegir cuidadosamente con qué historias vivir, cuáles utilizar para responder la pregunta de qué nos está sucediendo. La lucha de Jacob se convirtió en una historia con la que viví como parte de mi personal mitología de la enfermedad. Esto es lo que es estar enfermo: luchar durante toda la noche, herido, y si uno resiste hasta que se levanta el Sol, recibir una bendición. A través de la historia de Jacob, la enfermedad se convirtió en una aventura.

Otras historias se abrieron camino hacia esta mitología personal de la enfermedad como una aventura. Era el otoño en que era popular el álbum *Tierra de gracia*, de Paul Simon. La mejor música popular tiene una característica que permite al oyente creer que fue escrita precisamente para él. Una historia que es la de cualquiera se convierte en la de uno. Mientras estaba sentado lleno de productos químicos, con mi sistema inmunológico tan cerca de la desaparición por cómo los doctores se atrevían a llevarlo, “El niño en la burbuja” de Simon se convirtió en mi canción:

Estos son los días de los milagros y las maravillas

Esta es la llamada de larga distancia

La forma en que la cámara nos sigue lentamente

La forma en que nos miramos todos

La forma en que miramos una constelación distante

Que está muriéndose en un rincón del cielo

Estos son los días de los milagros y las maravillas

Y no llores bebé no llores

No llores

Durante aquellos días parecía fácil llorar. Pero entre el ángel de Jacob y los milagros y las maravillas de Simon encontré una sensación de aventura en la enfermedad. Mi cuerpo era un basurero tóxico, pero también estaba viviendo un milagro. Veinte años antes, quizá hasta diez, hubiera estado muriéndome en lugar de estar recibiendo quimioterapia. Ahora la extrema lentitud de las cámaras *scanner* de la TAC mostraba que los tumores se encogían. Mi existencia era una maravilla, vivirla era una aventura. Podía creer en resistir hasta que naciera el Sol. La bendición era que estaba mirando a la vida, cara a cara.

La lucha no es una pelea

Las personas que tienen otras enfermedades están simplemente enfermas; las que tienen cáncer, tienen que “pelear” con él. Durante mi problema cardíaco nadie sugirió que combatiera mi corazón, pero una de las primeras cosas que me dijeron acerca del cáncer fue “Tienes que pelear”. Lea cualquier conjunto de obituarios. Las personas mueren de cáncer después de una “valiente batalla” o de un “largo combate”. Los programas de investigación del gobierno son “guerras” contra el cáncer. Los artículos de periódico que se refieren a la pobreza, al crimen y al abuso de drogas como cánceres, reflejan la actitud de la sociedad hacia el cáncer como el “otro” temido. Contra este otro, el combate es la única respuesta apropiada. Pero no creo que la enfermedad deba ser vivida como una pelea.

La metáfora de la pelea captura algo de lo que es vivir con la enfermedad. Cathie y yo hablábamos acerca del cáncer como de una vida durante tiempo de guerra. No queríamos decir que estuviéramos librando una guerra contra el enemigo, el cáncer. Más bien estábamos buscando palabras para describir vidas que habían sido invadidas. Pensábamos en nosotros mismos como en civiles cuya casa se había convertido en un campo de batalla. Las exigencias y las crisis se seguían unas a otras tan rápido que nos sentíamos golpeados repetidamente. Tan pronto como conseguíamos atravesar las emociones de una crisis, éramos “golpeados” por otra, yendo de un nuevo efecto secundario de la quimioterapia a una temida infección de mi línea. Las citas con los médicos entraban en conflicto con las exigencias de nuestros trabajos. Como dijo alguien, la enfermedad es una maldita cosa después de otra. Impregnándolo todo, siempre, está el miedo a morir. Así que la vida durante tiempo de guerra parecía una descripción apropiada.

Pero nuestra conversación nunca sugirió que estuviéramos luchando contra el cáncer. Jamás pensamos en “el cáncer” como una cosa contra la que hay que pelear. Eso lo hubiera personificado, y es esta personificación lo que yo objeto. El cáncer no es alguna entidad separada de usted mismo. Mientras yacía en mi cuarto de hospital esperando la cirugía, tuve que encontrar algún modo de entender estos tumores dentro de mí. ¿Eran algo ajeno, metido de contrabando desde afuera sin ser realmente parte de mí? ¿O eran parte de mí tanto como mi cerebro y mis músculos?

La mayoría de la gente opta por el tumor como algo ajeno. En el extremo, la bien conocida declaración de Ronald Reagan acerca de su cáncer: “Yo no tengo cáncer. Tenía algo dentro de mí que tenía cáncer, y me lo quitaron”, resume esta falta de disposición para entender al cáncer como parte de uno mismo. Sólo espero que esto le haya servido a Reagan. En cuanto a mí, yo tenía cáncer.

Los tumores pueden haber sido una dolorosa parte de mí, pueden haber amenazado mi vida, pero aun así eran yo mismo. Eran parte de un cuerpo que no funcionaría mucho más tiempo a menos que cambiara, pero ese cuerpo era todavía quien era yo. Nunca pude dividir mi cuerpo en dos campos combatientes: el tipo malo

con tumores opuesto al naturalmente sano yo. Había únicamente un yo, un cuerpo, tumores y todo. Aceptar que todavía yo era un solo cuerpo, me trajo una gran sensación de alivio.

Los tumores tenían que desaparecer si el cuerpo iba a sobrevivir, pero éste era el problema del cuerpo. Mi conciencia no podía hacer que los tumores se fueran así como no los había traído.

Conscientemente sólo podía maravillarme ante el cuerpo y aceptar su sabiduría. Yo podía desear vivir, pero la vida misma era más de por lo que podía hacerme responsable. Tan pronto como dejé de pelear conmigo mismo y dejé que mi cuerpo cambiara de acuerdo con su sabiduría -con cierta ayuda adicional de la cirugía y la quimioterapia- me sentí mucho más tranquilo. No había pelea, sólo la posibilidad de cambio. Hacer real esta posibilidad implicaba sufrimiento y lucha, pero no pelea. Pensar en los tumores como enemigos y en el cuerpo como un campo de batalla no es una actitud gentil hacia uno mismo, y las personas enfermas sólo tienen suficiente energía para la gentileza. La agresión es una energía mal empleada. Usted puede sentir cólera por la forma en que lo tratan, pero es diferente a pelear en contra de sí mismo.

Aunque no personificaba a mis tumores, parecía útil visualizarlos. Este proceso no tiene nada que ver con pelear contra el cáncer. Simplemente permitía que aparecieran imágenes del cáncer, con tan poca dirección consciente como fuera posible, y visualizaba a los tumores desapareciendo. Realmente visualizaba con más frecuencia a mis glóbulos blancos que a mis tumores. En momentos normales los glóbulos blancos “matan” a las células cancerosas que el cuerpo produce constantemente. Imaginaba a los glóbulos blancos, pero nunca me llegó una imagen de ellos atacando a los tumores. Simplemente estaban allí, en guardia, sus siluetas paradas sobre acantilados montañosos. Mi imaginación les dio a los glóbulos blancos la forma de antiguos soldados griegos, quizá porque el recuerdo de mis glóbulos blancos me recordaba el número de griegos que hubo en la batalla de Maratón, una palabra que tiene connotaciones particulares para mí como corredor.

Había aprendido muchas veces que correr un maratón es una lucha pero no puede ser una pelea. No se puede pelear durante cuarenta y dos kilómetros; es demasiado lejos. Por lo menos para un corredor aficionado de edad madura, el truco para correr el maratón es mimar al cuerpo. Si se trata a sí mismo tan gentilmente como sea posible, la energía de su cuerpo se desplegará con la distancia. En los tramos largos se dará cuenta de que hay fuentes de energía que jamás supo que tenía el cuerpo. Este sabe cómo correr, usted tiene que aprender a dejarlo.

Durante el cáncer, traté de dejar que mi cuerpo hiciera lo que quería con los tumores. Los glóbulos blancos, mis guardias griegos, estaban allí, vigilando. Los tumores no tenían identidad, ni rostros, apenas tenían formas. Flácidos y sin objetivo, eran vulnerables. No tenían bases para sobrevivir. No era necesario “atacarlos”, simplemente desaparecerían. Los tumores eran superfluos. Mi vida estaba lista para seguir adelante y no tenía tiempo para ellos.

Confieso que me pregunté cómo los tumores habían llegado allí, en primer lugar. No recomiendo pensar eso. Parece mejor creer que el cáncer sencillamente ocurre.

Pero en aquella época no pude resistir preguntarme, “¿por qué yo?”. Y esta pregunta me condujo a una sensación de inadecuación pasada. Una mujer que conozco que tiene cáncer en el ovario cree que lo causó un medicamento contra la náusea que tomaba cuando estaba embarazada. A diferencia de la mayoría de nosotros, ella puede preguntarse “¿por qué yo?” y encontrar respuestas que no son fantasías de autoacusación. Pero para aquellos que no tienen una causa fisiológica tan directa, la respuesta a “¿por qué yo?” está destinada a incluir una culpa. Como decían los credos que aprendí de niño en la iglesia, hemos hecho lo que no debíamos haber hecho, y - aquí están las palabras esenciales- no hay salud en nosotros. Si no hay salud en mí, entonces debo haber hecho algo malo o por lo menos haber dejado algo sin hacer.

Este tipo de pensamiento confesional me condujo a todo tipo de arrepentimientos... cosas que no debí haber hecho o haber dejado sin hacer. Es apropiado meditar sobre cómo ha vivido para poder convertirse en la persona que quiere ser. Pero es un triste error creer que el cáncer es causado por algo que ha hecho o ha dejado de hacer. Creer que mis propios defectos eran tan espectaculares que me produjeron cáncer es pura vanidad.

Como proceso corporal, el cáncer “simplemente me ocurrió” a mí. Las explicaciones que me gustan más son bastante médicas. Durante mi desarrollo embrionario algunos de los procesos celulares salieron mal. Quizá salieron mal de una manera que producían cáncer testicular sin importar qué otra cosa me pasara. Quizá esta bomba de tiempo celular estaba esperando alguna tensión o alguna combinación de toxinas que todavía no entendemos. Quizá algún día se controlará el proceso; en nuestro nivel actual de conocimiento, el cáncer del tipo que yo tenía sólo ocurre.

Pero si no hice nada que causara cáncer, tampoco soy sólo un peón en algún juego de azar de cuerpos destinados a enfermarse. Tan pronto como el cáncer me ocurrió a mí, no a cualquiera, dejó de ser fortuito. Yo soy un proceso corporal, pero también soy una conciencia, con una voluntad y una historia y una capacidad para enfocar mis pensamientos y energías. El proceso corporal y la conciencia no se oponen entre sí; lo que la enfermedad enseña es su unidad. La mente le da significado a lo que sucede en el cuerpo, pero la mente también piensa a través del cuerpo del que es parte. La mente no se contempla simplemente a sí misma en un cuerpo con cáncer. A medida que el cáncer remodela ese cuerpo, la mente cambia en respuesta a los efectos de la enfermedad. El dolor me enseñó el poder del cuerpo para darle forma al pensamiento. Pero mi pensamiento estaba dando forma al dolor aun cuando estaba siendo modelado por ese dolor... el círculo es continuo.

La enfermedad es un proceso físico y una experiencia, cada una dándole forma al otro. El proceso físico simplemente me ocurre a mí; la experiencia es mi responsabilidad. Lo que mi cuerpo hace en los últimos ocho kilómetros de un maratón simplemente ocurre, pero lo que simplemente ocurre ha sido modelado por toda una vida de decidir usar a ese cuerpo en formas particulares. En la voluntad de mi cuerpo reconozco mi voluntad, y ésta va más allá de la conciencia, aunque sin embargo incluye a esa conciencia.

No podemos pelear con el cáncer o con los tumores. Sólo podemos confiar en la voluntad del cuerpo y recibir tanta ayuda médica como podamos. Formamos la voluntad del cuerpo a través de años de actos conscientes, pero al fin, lo que finalmente sucede simplemente sucede. Todavía creo que hay una gran salud en nosotros, pero también morimos algún día. No soy lo suficientemente poderoso como para sentirme culpable por enfermarme u orgulloso por sanarme. Sólo puedo tomar lo que me sucede y continuar buscando posibilidades de cómo vivir.

Escribir sobre el valor de no pelear me lleva de vuelta a Jacob luchando con el ángel. La historia es sobre un hombre peleando por su alma, pero tenemos que mirar cuidadosamente cómo se desarrolla esta pelea. Para mí, el otro con quien lucha Jacob es él mismo. La historia personal de Jacob es variada, por decir lo menos. Comienza robándole la bendición de su padre a su hermano mayor, Esaú, quien por derecho debió recibirla. Luego Jacob es engañado por su suegro para que se case con la hermana equivocada. Después de varios engaños y escapes, Jacob está finalmente solo. En ese momento de su vida, fácilmente podía creer que había dos Jacob: él mismo y su “gemelo funesto”, quien robó la bendición de Esaú y generó las otras dificultades que siguieron. Este gemelo funesto es el personaje al que varias mitologías llaman el tramposo. Jacob tiene que decir cuál de sus caras prevalecerá, ¿el sirviente de Dios, o su gemelo funesto, el tramposo?

El combate es una lucha pero no una pelea, Jacob triunfa no al derrotar a su lado más oscuro, sino al darse cuenta de que el otro con el que está conteniendo comparte el rostro de Dios. Jacob no vence a su oponente, en cambio, encuentra a la divinidad en él. El resultado del encuentro es doble. Jacob se va con una herida: “El sol se elevó sobre él, y él se detuvo sobre su muslo”. También gana una bendición: el sirviente de Dios gana para sí el premio que primero robó el tramposo, pero quizá la bendición es que ahora los dos se han convertido en uno. Herido, Jacob se vuelve entero. Entero, recibe otro nombre.

La enfermedad no es una pelea contra un otro, sino que es una larga lucha. Algunos prevalecen al seguir viviendo; algunos prevalecen al morir. Aquellos que están enfermos y aquellos que presencian la enfermedad sólo pueden tener fe en la integridad de cualquiera de los dos resultados. La fe debe desplazar a la voluntad, así como la lucha con el cáncer debe desplazar a la pelea contra él.

Estar enfermo es un perpetuo equilibrio entre la fe y la voluntad. Encuentro esta cualidad de la fe en las historias de Jacob y otros personajes del Antiguo Testamento que intentan hacer lo que ellos llaman la voluntad de Dios. Es una voluntad exterior a ellos mismos que, en mi lenguaje, sólo les sucede a ellos. Cuando se le pide a Moisés que conduzca a los hebreos fuera de Egipto, o cuando se le dice a Abraham que sacrifique a Isaac, o cuando Noé construye un arca, deben aceptar lo que simplemente parece ocurrir. Esta cualidad de la aceptación es lo que yo llamo fe. Pero difícilmente la fe es resignación. La aceptación exige que cada uno logre algo. Jacob lucha muy activamente con una paradoja: una voluntad que es suya pero que es diferente a la propia. Descubre que hasta su mitad tramposa tiene el rostro de Dios, y en este descubrimiento paradójico se vuelve una solo.

Las enfermedades no son mensajes de algún dios, ni tampoco es la enfermedad una prueba de fe. Estas ideas están entre los peligros de una mitología que también tiene oportunidades. La oportunidad es reconocer que aunque la enfermedad simplemente ocurre, podemos organizar su experiencia para hacer que nuestras vidas sean significativas. Podemos tener una fe que nos permite aceptar cualquier cosa que ocurre y al mismo tiempo una voluntad para realizar el cambio que deseamos. Así no encuentro contradicción entre dejar la enfermedad librada a la voluntad del cuerpo y buscar ayuda médica. Tenemos más fe cuando estamos activos, así como luchamos mejor cuando no peleamos.

Estigma

Cada vez que le decía a alguien que tenía cáncer, sentía que me ponía tenso al decirlo. Al decir la palabra “cáncer”, mi cuerpo comenzaba a defenderse. Esto no sucedía cuando les decía a las personas que tenía problemas cardíacos. Un ataque cardíaco era simplemente una mala noticia. Pero nunca dejé de pensar que el cáncer decía algo acerca de mi valor como persona. Esta diferencia entre el ataque cardíaco y el cáncer es el estigma. Un estigma es, literalmente, una señal sobre la superficie cuerpo que lo marca como peligroso, culpable e impuro. Los estigmas comenzaron como castigos judiciales en forma de muescas en orejas, marcas con hierro candente y otras mutilaciones visibles en el cuerpo. Estas marcas permitían a aquellos que entraban en contacto con la persona estigmatizada, ver con quién estaban tratando. Se esperaba que los estigmatizados se fueran a los márgenes de la sociedad y escondieran sus cuerpos estropeados. Las causas de la estigmatización han cambiado, pero la ocultación no.

Mi ataque cardíaco dañó mi cuerpo pero no lo estigmatizó. Me faltaba el aliento al hacer tareas que era normales para un hombre de mi edad. Esto era inconveniente y molesto pero no estigmatizante. El cuerpo dañado no actúa apropiadamente; el cuerpo estigmatizado contamina lo que rodea. Durante mis problemas cardíacos ya no pude participar en ciertas actividades; durante el cáncer sentí que ya no tenía derecho a estar entre los demás. Me disgustaba estar en el hospital, pero por lo menos allí sentía que pertenecía a un lugar. Sabía que esto era una tontería. Yo no pertenecía al hospital: me estaba ocultando allí. Las personas enfermas se esconden de muchas manera. Algunas comienzan a llamar al cáncer “eso”, “algo malo”, y otros eufemismos. Yo lo llamaba cáncer, pero cuando lo decía sentía esa tensión.

Los ataques cardíacos son invisibles en la superficie del cuerpo. Para mí y para los demás, mi aspecto no era diferente. Uno lleva puesto el cáncer. Mis propios estigmas visibles eran la pérdida del cabello y mi línea intravenosa. La línea hacía un bulto sobre mi pecho, pero podía ocultarlo. Vestirme cada día se transformó en un ejercicio de disimulación. Llevaba camisas gruesas y amplias y suéteres igualmente amplios. Una corbata bajo el suéter agregaba cierto volumen, y un saco sport ocultaba aún más los contornos de mi cuerpo. La pregunta es, por supuesto, por qué quería ocultar la línea a los demás. La triste respuesta es que yo experimentaba los signos visibles del cáncer como defectos no sólo de mi apariencia, sino de mí mismo.

La señal visible más estrechamente asociada con el cáncer es la pérdida del cabello. La alopecia, o calvicie, no está causada por el propio cáncer sino por su tratamiento. La quimioterapia no es muy discriminatoria. Las células del cáncer se dividen rápidamente, lo mismo que las células de los folículos pilosos, la mucosa intestinal y las encías. Las drogas destruyen las células en todas estas áreas, creando sus efectos secundarios particulares. Por lo tanto, es cierto el conocimiento popular de que la calvicie indica que la quimioterapia está dando resultado. Aun sabiendo esto, mi entusiasmo ante la pérdida del cabello está limitado.

Se me cayó el cabello varias días después de mi primer tratamiento de quimioterapia. Primero perdió su textura y se puso delgado, después el cabello de los costados de la cabeza se caía mientras lo estaba lavando. Me quedó un aspecto de mohawk, con parches de cabello. Era casi noche de brujas, pero me resistía a la tentación de convertir mi apariencia en un disfraz punk.

Algunas personas tratan de conservar lo que les queda de cabello durante tanto tiempo como puede. Yo pensé que me vería más extraño con un poco de cabello que con ninguno. También nos cansamos de limpiar la tina y de secarla cada vez que tomaba una ducha; el agua caliente acelera la pérdida de cabello. Así que Cathie me ayudó a afeitarme el resto, lo que fue realmente una labor de amor. Esa rasurada marcó mi paso completo a otra etapa de la enfermedad, y fue algo triste. Hay que llorar la pérdida del cabello; es otra ruptura con el yo más joven que usted ya no es.

Estar completamente calvo a mi edad era un poco insólito, pero no era en sí estigmatizante. Jamás había pensando en la pérdida del cabello como una de los grandes problemas de la vida. Pero perderlo de repente fue traumático, aunque mi edad y mi sexo redujeran el trauma. Para las mujeres y algunos hombre más jóvenes la pérdida sería diferente, aunque no por completo. La pérdida de cabello en sí me molestaba menos que lo que significaba. El cáncer convierte la calvicie en un estigma; yo imaginaba a los demás viéndome como una "víctima" del cáncer. La calvicie era una reducción, hasta la pasividad, de una víctima, de un paciente, de un enfermo. Hasta una mujer que normalmente llevara una peluca sentiría este estigma, dada su razón real para llevar esa peluca.

La primera semana sin cabello fue físicamente desagradable y emocionalmente difícil. Mi cabeza recientemente calva era extremadamente sensible al tacto y al frío. Hasta la funda resultaba áspera para una piel que jamás había estado expuesta al tacto directo. Tenía que dormir sobre una toalla suave. Las corrientes de aire normales de nuestra casa se sentían como un túnel de viento sobre mi cabeza. Esta incomodidad física duró sólo unos días, pero el estigma permaneció.

Me acostumbré a usar sombrero. En parte esto era para abrigarme; ese año noviembre resultó frío, y rápidamente me di cuenta cuán aislante es el cabello, aunque sea corto. Pero también usaba el sombrero para darles a los demás una oportunidad de ajustar sus reacciones al ver que no tenía cabello a los costados, y luego al darse cuenta que no tenía nada en absoluto. Le tomé gusto a mi sombrero, pero también necesitaba su protección. Tenía una sombría fantasía, que muchas personas estigmatizadas tienen de una manera y otra. Mi temor era que algún día, en alguna parte, alguien viera mi cabeza calva y gritara: "¡Oh, Dios mío, tiene cáncer!". Al recordar aquella época, yo era quien estaba gritando.

Gradualmente comencé a dejar el sombrero, al principio en la oficina y después en conciertos y cosas así. Pero no perdí mi sensación de estigma hasta después que terminara la quimioterapia. A medida que me volví confiado en que mi enfermedad estaba en remisión, desapareció mi timidez. La única vez que realmente escuché a alguien que hablaba de mi calvicie fue alrededor de seis semanas después del fin de la quimioterapia, cuando en mi cabeza estaba apareciendo una sombra. Estaba parado en

una cola y oí a una mujer decirle a un niño que quizá yo estaba en el ejército, donde llevan el cabello muy corto. Me sonreí a mi mismo. Para entonces, la calvicie era nada más la ausencia del cabello. La causa del estigma desapareció cuando se inició la remisión y yo ya no era un paciente canceroso; la señal visible había perdido su significado. Sencillamente era un profesor universitario calvo, de mediana edad, que todavía podía pasar por un recluta del ejército.

Durante el tratamiento activo jamás encontré la forma de manejar mi sensación de estigma. Como la experiencia del dolor, el estigma terminó antes de que lo resolviera. No creo que jamás podría haberlo resuelto solo. Si la persona con cáncer puede creer que las fobias de las demás personas acerca del cáncer son problema de ellas, bien; pero esta idea lleva poco consuelo a quienes se sienten estigmatizado. Decirle a la gente que se mantenga firme sólo da resultado con la que ya lo es.

La idea de que el cáncer representa un defecto de la identidad de la persona enferma, no desaparece fácilmente. La sociedad nos impone esta idea todos los días de manera sutil. Los periódicos publicaron recientemente una historia sobre un modelo de publicidad que una vez representó la imagen machista del hombre en los anuncios de una compañía de tabaco. Dejó de fumar y ahora trabaja para grupos de promoción de la salud que están tratando de eliminar los cigarrillos. Una razón de su cambio fue que su hermano tuvo cáncer de pulmón. En el artículo, la visita del hombre a su hermano en el hospital se redujo a una descripción de ver a todos estos “tipos sin cabellos”. La pérdida, el sufrimiento y el miedo que acompañan al cáncer fueron reducidos al símbolo más visible, la cabeza calva. Por supuesto, el dolor y la muerte son demasiado para nuestra imaginación; la pérdida del cabello se comprende de inmediato. Se convierte en la parte del cáncer que podemos entender cuando su totalidad nos abruma.

El relato del periódico reconfirma sutilmente el estigma de la calvicie. Liga un comportamiento voluntario, fumar, al cáncer, cuya señal dominante es la calvicie. Una mala acción produce la enfermedad, y la enfermedad queda reducida a su señal visual. Admiro lo que está haciendo el exmodelo, y apoyo el mensaje antitabaquismo de la historia. Pero nos quedamos con una desafortunada alegoría moral: el hombre salvado de la condenación de fumar al ver a su hermano caer víctima del cáncer. Es una versión del “Cuento de Navidad”, de Dickens, para la promoción de la salud con el hermano como el fantasma de Marley, diciéndole al hombre de los cigarrillos que se reforme o terminará como él. Desde los días de las orejas mutiladas, el poder del estigma se ha alimentado de considerar la condición del cuerpo como una expresión de moralidad, y esta relación es virtualmente irresistible para nuestro pensamiento.

El relato es un ejemplo de cómo la sociedad define los estigmas. Porque el sida es la enfermedad más estigmatizada, las personas con sida entienden cómo la sociedad impone estigmas a los individuos. Creo que todas las personas enfermas, particularmente aquellas con cáncer, tienen mucho que aprender de las personas con sida. Como muchas de ellas habían sido políticamente activas en los movimientos por los derechos de los homosexuales, sabían que la respuesta de la sociedad ante la enfermedad es un asunto político. Primero insistieron en que se las llamara “personas con sida”, en lugar de pacientes, víctimas o enfermos. El giro en el lenguaje marca un

cambio para pensar en uno mismo como activo, no pasivo; por lo tanto, escribo acerca de personas con cáncer, excepto cuando son específicamente pacientes. A veces una persona con cáncer puede ser un paciente o una víctima (de un medicamento carcinógeno, por ejemplo) o un enfermo. Pero lo que más importa, sin considerar cómo se llama usted a sí mismo, o cómo lo llaman, es que usted sigue siendo primero una persona, viviendo activamente su vida.

Resistir a la estigmatización requiere más que la voluntad individual. Las personas enfermas que no pueden sacudirse la estigmatización como problema de otro, necesitan organizarse. La perspectiva de mantenerse firme contra el estigma puede no ser consoladora para alguien que debe hacerlo solo, pero como grupo, las personas pueden mantenerse firmes. El problema es que las organizaciones de personas enfermas frecuentemente no son apoyadas por la medicina institucional. En algunos centros oncológicos las organizaciones de autoayuda están restringidas o prohibidas a los pacientes, para que no tomen conciencia del apoyo que está disponible. Como las organizaciones de personas enfermas definen a menudo los temas del tratamiento como políticos, y hacen demandas, los hospitales no quieren oír. Las instituciones encuentran que es más fácil manejar a pacientes que piensan en sí mismos como aislados y que por lo tanto son pasivos. La sociedad está obsesionada con la "salud", pero prefiere mantener a las personas enfermas en sus márgenes, haciéndolas tan invisibles como sea posible. Cuando las personas son estigmatizadas, se esconde.

El cáncer puede hacerle cosas terribles al cuerpo, pero también pueden hacerlo otras enfermedades. Los historiadores de la cultura nos dicen que, durante por lo menos un siglo, el cáncer ha sido la enfermedad más temida por los estadounidenses. Este temor queda explicado sólo parcialmente ya sea por las tasas reales de incidencia y mortalidad del cáncer o por el sufrimiento físico que causa. La sociedad, no la propia enfermedad, hace al cáncer tan temible como es. Una cultura en la que la gente no está dispuesta a pronunciar el nombre de la enfermedad, obviamente tiene un miedo especial. No llamamos "a.c." al ataque cardíaco. El cáncer está mitificado como un dios salvaje, cuyo propio nombre invocará su presencia. Si el nombre del cáncer es impronunciable, la persona con cáncer, ¿qué mal cree que puede provocar su presencia? Los artículos periodísticos y los discursos políticos usan al cáncer como la metáfora de todo lo peor que puede suceder. Entonces la persona enferma se convierte en la portadora de estos horrores. Así como yo trataba de esconder mi línea bajo el saco, las personas con cáncer quieren esconder su enfermedad. Jamás había tratado yo, con tanto empeño, de ser invisible.

Para perder la sensación de estigma, las personas con cáncer deben venir desde los márgenes y ser visibles. Las organizaciones de personas enfermas son una forma de visibilidad; espero que este libro sea otra. La estigmatización será vencida sólo cuando aprendamos a presenciar la experiencia del cáncer, no a esconderla. Cada intento de esconder al cáncer, cada eufemismo, cada ocultación, reconfirma que el estigma es real y merecido. Cuando oí a esa mujer explicarle mi cabeza rasurada a un niño, fue una victoria personal para mí ser capaz de sonreír. Hubiera sido una victoria social si yo me hubiera acercado y hubiera dicho: "No, realmente me estoy recuperando

de cáncer, pero está bien, el cáncer es sólo otra enfermedad, y las enfermedades son humanas". Esto hubiera roto el ciclo del estigma.

Negación y afirmación

Las personas no actuaban en forma muy diferente hacia mí mientras tuve cáncer, solamente exageraban la forma en que siempre habían actuado. Los compasivos se volvían más amorosos, los generosos más dadivosos, los incómodos estaban más a la defensiva. Los prepotentes eran más molestos de lo acostumbrado, y aquellos que siempre estaban demasiado ocupados siguieron ocupados. Algunas personas que yo esperaba que me dieran apoyo, negaban que estuviera enfermo en absoluto; el personal médico negaba que yo fuera otra cosa más que la enfermedad. Otros afirmaban que estaba enfermo y la enfermedad contaba, todavía teníamos una relación. Estas negaciones y afirmaciones no siempre eran fáciles de reconocer cuando sucedían. Las negociaciones pueden ser sutiles; después de estar con alguien me sentía mal y no estaba seguro por qué.

Pero la enfermedad también exageraba la forma en que yo actuaba con respecto a los demás. Necesitaba a las otras personas desesperadamente, pero, sintiéndose estigmatizado, era cauteloso con ellas. Un día expresaba intimidación, al día siguiente, distanciamiento. Mi comportamiento hacía que los demás exageraran sus respuestas hacia mí, y al percibirlos, yo exageraba sus acciones más todavía. Hasta las relaciones más fuertes se encontraron bajo tensión. Así es como la persona enferma experimenta a los demás durante la enfermedad: negaciones sutiles, afirmaciones forzadas.

Las negaciones más sutiles pueden ser las del propio cáncer. Un día, Cathie y yo estábamos apreciando el interés de una enfermera por nosotros hasta que le dijo a Cathie: "Oh, su madre también murió de algo maligno". Y ahí estaba de nuevo: otro rechazo a decir la temida palabra con c. Indudablemente pensó que nos estaba protegiendo; las enfermeras siempre se preocupan mucho por "no alterar al paciente". Pero si esa es la explicación, ¿por qué las enfermeras usan estos eufemismos entre ellas, cuando no hay ningún paciente cerca que pueda alterarse? Cathie y yo hemos trabajado del lado "profesional" de los hospitales lo suficiente como para saber que la presencia del paciente no determina cómo hablan, o no hablan, las enfermeras del cáncer.

Más importante que el motivo de la enfermera, era que yo experimentaba su "maligno" como negación. Estaba esperando a que me examinaran porque temía estar sufriendo una recurrencia del cáncer. Aunque no le daba la bienvenida, estaba esforzándome para pensar que si el cáncer estaba ocurriendo de nuevo, viviría con él. Entonces el rechazo de la enfermera a decir la palabra "cáncer", me dijo que lo que podría estar ocurriendo a mi cuerpo era demasiado horrible para ser llamado por su nombre propio. Repentinamente me sentí avergonzado de lo que podía estar mal en mí. Al silenciar la palabra "cáncer", yo, como persona con cáncer, también era silenciado. Era el mismo silencio que había experimentado cuando Cathie me contó sobre la enfermera que se refería a mí como el "seminoma en el 53". Negaba que yo existiera como algo más que la enfermedad. Ahora hasta la enfermedad era innombrable. En ese "maligno" de la enfermera, yo desaparecía.

También se niega el sufrimiento. Los que proporcionan el tratamiento les dan claves a los pacientes en relación con las emociones que es correcto expresar. Como los pacientes dependen del personal médico, tienden a aceptar esas claves. Las enfermeras y los médicos les dan la clave a los pacientes para que nieguen su propia experiencia cuando comparan el sufrimiento de un paciente con el de alguien que está “mucho peor”. Las comparaciones niegan la exclusividad de la experiencia de cada individuo. Cuando se comparan las pérdidas, desfiguraciones y dolores, emerge una norma contra la que se mide el sufrimiento de cada individuo. Comparadas con el sufrimiento del “caso peor”, mis experiencias devalúan. Esta lógica hace que sea posible encontrar a la persona, primero en el hospital, finalmente en el mundo, que está *peor* que todos. Sólo ese “quejoso designado” tendría algún derecho de expresar molestia, infelicidad, temor, o cualquier otra emoción “negativa”.

Las personas enfermas merecen algo mejor. Mi sufrimiento no puede ser comparado con el suyo o con el de cualquier otro; sólo puede ser presenciado por lo que es. Cuando hablo con otras personas que tienen cáncer, no comparamos la frecuencia de las náuseas, la duración de la pérdida del cabello o la longitud de las cicatrices. Las personas con cáncer respetan las experiencias de las demás. Reconocen que tener cáncer no es poca cosa.

El personal médico que hace comparaciones está atrapado en la creencia de que, a menos que ellos puedan hacer algo para reducir el sufrimiento corporal, han fracasado como profesionales. La continuación del sufrimiento los amenaza, así que niegan que existe. Al paciente no se le permite experimentar lo que ellos no pueden tratar. Los médicos y las enfermeras olvidan con frecuencia que cuando el tratamiento se agota, todavía puede haber cuidado. Simplemente al reconocer el sufrimiento en lo que es, sin importar si puede ser tratado, se da cuidado.

Los profesionales pueden preocuparse y se preocupan, pero cuando lo hacen están actuando de una manera un poco no profesional. Cuando mi diagnóstico era incierto, un médico residente pasó algún tiempo dejándome hablar. Nuestra conversación no estaba relacionada con el tratamiento; escuchó mis temores y compartió los suyos. Posteriormente, su supervisor le advirtió que una vez que los síntomas y el historial han sido obtenidos, se considera improductivo seguir conversando con los pacientes. Tristemente, la norma de lo que es “profesional” niega con frecuencia la oportunidad de proporcionar cuidado.

La única forma en que pude conseguir que mi cirujano, un experimentado profesional, hablara conmigo sobre los detalles y las alternativas de la operación que estaba planeada (que nunca se realizó y que hubiera sido innecesaria), fue negándome a firmar el formulario de consentimiento. En efecto, negué su negación. Entonces tuvimos una larga conversación. Su conocimiento y su experiencia me ayudaron, pero esta ayuda llegó sólo después de haberlo golpeado con el único garrote que tiene un paciente. O quizá, en el mundo invertido de los hospitales, el que yo no firmara le permitió tener el único tipo de contacto que le gustaría tener con los pacientes pero que no puede justificar.

Las negaciones que enfrenta una persona enferma no se detienen en el tratamiento. Las instituciones para las que trabajamos la mayoría de nosotros, niegan que la gente tenga cuerpos y que la vida exige atención a estos cuerpos. Las instituciones consideran a los cuerpos sólo como recursos para producir, no como vidas que se están viviendo. Así, la simpatía que recibe una persona enferma tiene límites institucionales. Mientras estuve en tratamiento activo, la universidad donde trabajo fue sumamente solícita. Se hicieron arreglos para que los otros dieran mis clases cuando estaba demasiado enfermo, y mi departamento envió flores al hospital. Las personas con las que trabajaba expresaron su preocupación por mí.

Pero tan pronto como terminó el tratamiento, apareció la otra cara institucional. Algunas de las mismas personas ahora pedían el trabajo que se suponía que debí haber estado haciendo. No contaba que hubiera estado enfermo; en la evaluación anual escrita sobre cada miembro del profesorado, la época de mi enfermedad fue descrita como mostrando una "falta de productividad académica". Tuve que recordarle al administrador que escribía el informe que especificara que esta falta era debida a la enfermedad. Pero la enfermedad no le importa a las instituciones, no más de lo que les importa el embarazo o el cuidado de otra persona que está enferma. Se supone que las carreras no deben mostrar huecos. Cuando se entiende a la vida como una carrera, el curriculum se convierte en una extensión del cuerpo. Huecos en el curriculum son estigmas institucionales. Puesto que la mayoría de nosotros tiene que trabajar, es difícil para las personas enfermas resistirse a aceptar la "productividad" como la medida de nuestro valor.

En todas estas experiencias, la gente negaba lo que yo estaba pasando o había pasado, y al único residente que no lo negó se le dijo que debió haberlo hecho. La triste lógica de tales detalles es que la persona enferma termina sintiéndose culpable por la enfermedad, el sufrimiento, o la baja productividad.

La negación final es la de los amigos y bienamados que simplemente desaparecen de la vida de la persona enferma. Al desaparecer, niegan que esté sucediendo algo especial o, alternativamente, que la persona enferma exista en absoluto. Cualquiera de las formas de negación puede ser verdaderamente devastadora. Si le hubiera preguntado a estas personas por qué desaparecieron de la vida de Cathie y de la mía durante el cáncer, probablemente dirían que estaban demasiado ocupadas, que no querían molestarnos y que "sabían" que nosotros llamaríamos si necesitábamos algo. Pero lo que necesitábamos era oír que les importaba. Tales personas no pueden ver lo que le parece su comportamiento a la persona enferma y a los que la están cuidando. Una vez, precisamente después de un tratamiento de quimioterapia, estaba en una reunión pero todavía estaba demasiado débil para levantarme y circular entre los invitados. Llegó alguien de quien me sentía amigo cercano, un hombre del que no había sabido nada durante mi enfermedad. No vino hasta el final del cuarto donde yo estaba sentado e hizo todo lo que pudo para no mirar en mi dirección. Quizá yo estaba demasiado vulnerable como para acercarme a él o simplemente demasiado cansado, o quizá sentí, como lo hago ahora, que era su responsabilidad acercarse a mí.

Un familiar trató de disculpar el comportamiento de algunas personas que desaparecieron de la vida de Cathie y de la mía durante el cáncer, diciendo que “se preocupaban silenciosamente a la distancia”. Sabemos que para la gente es difícil confrontarse con el cáncer, pero desde la perspectiva de la persona enferma y de los cuidadores, “preocuparse silenciosamente” podría igualmente no estar sucediendo. Su distancia parece otra negación de la enfermedad. Tal como había esperado que los médicos se comportarían de manera diferente si me ponía gravemente enfermo, así esperé algo más de la familia y de los amigos. Mis expectativas no fueron satisfechas; aunque los generosos se volvieron más dádivosos, los ocupados todavía estaban demasiado ocupados.

Quienes mejor afirmaban mi experiencia eran a menudo personas que habían pasado por una enfermedad grave, ellas mismas o con un miembro de la familia. No necesariamente hablábamos mucho acerca de las experiencias específicas, pero estos amigos parecían capaces de mirarme claramente y aceptar lo que veían. Rara vez trataban de alegrarme, pero generalmente estar con ellos me alegraba. El sufrimiento humano se vuelve soportable cuando lo compartimos. Cuando sabemos que alguien reconoce nuestro dolor, podemos dejar de reprimirlo. No se puede explicar el poder del reconocimiento para reducir el sufrimiento, pero parece fundamental para nuestra condición humana.

La gente puede reconocer la experiencia del enfermo de muchas maneras. Necesitábamos a los amigos que traían comida, que enviaban tarjetas y que llevaban a Cathie a comer. Afirmaban que todavía estábamos allí y teníamos necesidades. Escribo en plural porque en muchas de estas afirmaciones, igual que en muchas de las negaciones, una acción hacia mí o hacia Cathie afectaba igualmente al otro.

Cathie sigue siendo la cuidadora cuya afirmación significa más para mí. Cuando se estaba volviendo seguro que yo tenía cáncer, me rodeó con sus brazos y me dijo que necesitaba que yo sobreviviera, que su vida exigía la mía. Tomé de ella la fuerza que necesitaba y sobreviví, pero con un costo para ella. La sociedad organiza la enfermedad de tal manera que todas las exigencias caen sobre aquellos que cuidan al enfermo. Se espera que alguien lleve al paciente al tratamiento, cumpla con las prescripciones, dé las noticias a los amigos y a la familia, limpie y aprovisione la casa, se coordine con el empleador de la persona enferma, sea un visitante agradable y amoroso en el hospital, que cambie el aceite del automóvil y la haga al médico las preguntas que el paciente está demasiado drogado como para recordar. Una vez, durante la quimioterapia, Cathie notó que la enfermera había invertido la succión de la bomba intravenosa, así que estaba sacando sangre en lugar de introducir los medicamentos. Las responsabilidades del cuidador no tienen límite.

Pero ni los hospitales en particular ni la sociedad en general reconocen ni apoyan al cuidador. Los espacios y los programas de los hospitales están diseñados para tratar enfermedades; no acomodan a las personas que tratan de mantener sus relaciones mientras la enfermedad está desgarrando sus vidas. Cuando el personal médico necesita ayuda, espera que el cuidador esté listo; de lo contrario, él o ella es un visitante. La medicina supone que la persona que tiene la enfermedad es la única que está enferma. Esta suposición es compartida por otras instituciones y hasta por la

familia y los amigos, quienes deben darse cuenta de que la enfermedad es una experiencia que una pareja tiene junta... cada uno de manera diferente, pero uno no menos que el otro.

Recuerdo la noche, a comienzos de mi enfermedad, en que me miré al espejo y pensé en todo lo que iba a perder antes de que terminara. Pero yo, nosotros, no nos dimos cuenta de que Cathie podría perder todavía más. Pocas personas que no han tenido una enfermedad grave parecen reconocer el peligro y las pérdidas del cuidador. La noción de enfermedad me daba alguna excusa para mis ausencias del trabajo; Cathie tenía igual número de exigencias adicionales, pero ninguna de las excusas. Los colegas profesionales que alababan sus esfuerzos al cuidar de mí y de su madre, le pedirían luego el trabajo que se suponía que estaba haciendo durante este tiempo, el trabajo "real", por oposición al trabajo de cuidar a otros. La persona enferma no tiene más elección que renunciar a un status como resultado del tiempo "perdido". El cuidador acepta de buena gana los costos personales de darle tiempo y energía a la persona enferma. Que la mayoría de los cuidadores sean mujeres, hace que la falta de reconocimiento de la sociedad con respecto al cuidado sea una causa fundamental de la desventaja de las mujeres en los trabajos y en la superación profesional.

Con suerte, la persona enferma se recupera. La recuperación es una catarsis después de la quimioterapia; a medida que los medicamentos salían de mi cuerpo, sentí el arrebató de regresar de la marginación y de recordar cómo era sentirse bien. Mi recuperación, por cierto, tenía sus dudas y sus temores, pero jamás me he sentido tan preparado para las posibilidades de la vida. La cura del cuerpo puede traer una cura de la mente. Tanto como sentía resentimiento por la exigencia de que compensara el tiempo perdido, me sentía preparado a hacerlo. Pero el cuerpo del cuidador no experimenta nada de esto. El placer que obtiene al observar que la persona enferma se recupera, ¿puede darle la energía para compensar su propio tiempo perdido? La persona que estuvo enferma puede hablar de haber vivido una enfermedad; lo que el cuidador vivió es menos fácil de expresar. La sociedad tiene pocos términos para expresar la experiencia del cuidador, así que sigue sin recibir reconocimiento.

Pero el problema no es sólo la sociedad. La mayor fuente de tensión de Cathie era yo. Tenía que vivir cada día con mis temores, con mi obsesión de que esto o eso cambiaría mi condición, mi regateo acerca de los posibles resultados, mi culpa y mi sensación de rechazo. Muchos de estos problemas me los imponían, pero lo que quiero señalar es que todos recaían sobre Cathie. Hasta podía estar dominada por mis necesidades. Puede ser más difícil para la persona enferma aferrarse a aquellos que quieren afirmar, que ignorar a aquellos que niegan.

Indudablemente, ser un cuidador es una oportunidad, pero el peligro de perderse a sí mismo, sus energías y apetitos, y su sensación ante un futuro -peligros contra los cuales la muerte no es un peligro en absoluto-, pueden ser aún mayores para el cuidador que para la persona enferma. Tan poco como sabemos de la enfermedad, sabemos aún menos del cuidado. Tanto como se niega la experiencia de la persona enferma, la experiencia de la cuidadora es negada más completamente.

Mi buena suerte fue tener una esposa que estaba dispuesta a brindar cuidado. Juntos buscamos afirmar los valores de la enfermedad y del cuidado que otros, y a veces nosotros mismos, negaban.

Consoladores y acusadores

En la Biblia, después de que Job ha perdido todas sus posesiones, sus hijos han muerto y su piel se ha cubierto de “dolorosos furúnculos desde la planta del pie hasta la coronilla”, su esposa se encoleriza. “Maldice a Dios, y muere”, le dice. Job rechaza la cólera: “¿Recibimos el bien de las manos de Dios y no recibiremos el mal?”, replica. Si Job hablara hoy de esa manera, y si sus desgracias incluyeran el cáncer, le dirían que tiene una típica personalidad cancerosa.

A lo largo de este siglo se han presentado teorías en el sentido de que los sentimientos que la gente reprime, tales como la cólera, son la causa de que tenga cáncer. En los años treinta, el poeta W. H. Auden escribió un poema sobre la señorita Gee, cuyo actor atribuía el cáncer de ella al hecho de no tener hijos y a la represión sexual. En los setenta, el héroe imaginario de la novelista Norma Mailer afirmaba que tenía cáncer porque un día no había sido lo suficientemente bravucón para seguir persiguiendo a un gángster que le había disparado. El cáncer comenzó el día en que abandonó una pelea, y se inició su remisión cuando él se coludió en el asesinato de algunos otros tipos malos. La mayoría de los autores actuales que escriben sobre la autoayuda son más sutiles que Auden o Mailer, pero hacen la misma afirmación de que la actitud causa el cáncer. La falta de disposición de Job para expresar su cólera, para maldecir a Dios, sería un ejemplo perfecto de alguien cuya personalidad causa el cáncer.

La naturaleza específica de la personalidad cancerosa varía. A veces está basada en demasiado poco sexo o cólera, otras veces en demasiado temor o frustración. Durante la última década la represión de la cólera ha sido más popular que la represión sexual. Las descripciones de las personalidades cancerosas son como los horóscopos: lo suficientemente amplias como para venirle bien a cualquiera, pero lo suficientemente precisas como para permitir que los individuos creen que están describiendo sus propias vidas.

Después de que la esposa de Job abandona a éste, lo visitan tres amigos a quienes él llama, con creciente ironía, sus consoladores. Su consuelo consiste en culpar a Job por haber causado su propio sufrimiento. A veces esta culpa es sutil, otras veces es abierta: “¡Si hubieras dirigido tu corazón correctamente y hubieras extendido tus manos en oración a él!”. Los amigos de Job aparecen como consoladores, pero realmente son acusadores. Los interpreto como extensiones de Satanás, quien hace la apuesta con Dios para atormentar a Job y ver si éste renuncia a Dios. Recientemente, “Satanás” ha sido traducido como “el Adversario” y “el Acusador”.

Quienes les dicen a las personas con cáncer que su enfermedad está causada por su personalidad, se presentan como consoladores pero ellos también son acusadores. La desgracia de contraer cáncer asusta hoy a la gente tanto como a Job, quien representaba el vuelco completo de la fortuna, asustaba a la gente en los tiempos bíblicos. Como lo súbito de las desgracias de Job, el cáncer representa cuán

rápidamente se pueden desmoronar las vidas. Todos tenemos esa posibilidad; queremos ser capaces de creer que podemos evitarla, por lo tanto nosotros, como los acusadores de Job, culpamos a la propia persona enferma. Y también llamamos consuelo a esa acusación: las teorías de la personalidad cancerosa son presentadas como “autoayuda”.

La sociedad siempre ha tenido teorías de la personalidad para explicar las enfermedades que temía y que no comprendía. En uno de los libros más sensatos que se han escrito jamás sobre el cáncer, *La enfermedad como una metáfora*, Susan Sontag rastrea la historia de esa manera de pensar hasta la época medieval, cuando se creía que las personas felices no morirían de peste. No podemos prevenir el cáncer más de lo que ellos podían prevenir la peste, y lo tememos de la misma manera. Ellos proclamaban que la felicidad era la protección; nosotros decimos que las personas que no reprimen la cólera o el sexo o lo que sea que esté de moda no contraerán cáncer.

Debería parecerme divertido cuando Sontag describe las ideas del psicoanalista Wilhelm Reich, quien escribió que Freud tuvo cáncer en la mandíbula porque reprimía lo que quería decir. Como su represión implicaba el habla, su cáncer fue en la mandíbula. Auden situó el cáncer de la señorita Gee, basado en la represión sexual, en sus ovarios. Pero este tipo de pensamiento no es divertido, porque continúa actualmente.

Una amiga me dijo que había oído que el cáncer del seno, que ella padecía, era causado por problemas en la relación madre-hija. Para ella era doloroso pensar que sus acciones, con su madre y con su hija, la habían causado cáncer. Convirtió a la personalidad cancerosa en su propia culpa, pero la teoría puede usarse contra otros. Una mujer me dijo que su novio culpaba a las tensiones de su relación del cáncer que tenía. Los esposos o los amantes pueden no siempre ser un apoyo para alguien que tiene cáncer, pero ellos no lo causan. Las madres pueden pasarles a sus hijas un riesgo genético real, pero, nuevamente, las relaciones no son parte de este riesgo.

Cuando los acusadores de Job lo hicieron responsable de sus desgracias, se protegían a sí mismos del pensamiento de que lo que le había ocurrido a él les podía pasar a ellos. Siendo virtuosos, jamás terminarían como Job. Hoy los sanos quieren creer que la enfermedad no “ocurre” simplemente. Quieren creer que ellos controlan su salud y que se la han ganado. Aquellos que tienen cáncer deben haber hecho algo mal, que los sanos pueden evitar. La persona enferma debe haber participado en la enfermedad al elegir una personalidad cancerosa. De lo contrario, la enfermedad es un recordatorio intolerable de lo riesgosa que es la vida.

Una amiga llamó recientemente pidiendo consejo para un hombre que ella conocía y al que acababan de diagnosticar un cáncer testicular. Subrayó que hasta el diagnóstico había estado absolutamente bien. Quise decirle: por supuesto estaba bien, la enfermedad no siempre envía tempranas señales de advertencia. Pero no había necesidad de recordarle a ella, en ese preciso momento, cuán frágil era su propio mundo. En principio, está consciente de esa fragilidad, pero todavía se sacude cuando repentinamente aparece una resquebrajadura frente a ella. Demasiadas personas encuentran que es fácil remendar esa resquebrajadura culpando de la misma a la persona enferma. Si creemos que la persona enferma tiene una personalidad

cancerosa, entonces el mundo es menos frágil, menos riesgoso para todos los demás. Hasta muchas personas enfermas prefieren creer que han hecho algo malo antes de creer que la enfermedad simplemente les ocurrió; la culpa puede ser preferible a la incertidumbre.

Para aquellos que quieren creer en una personalidad cancerosa, la represión de la cólera es una categoría cómoda en la cual clasificar los comportamientos del paciente. La cólera reprimida no causa cáncer, pero recibir el tratamiento del cáncer requiere a menudo la represión de la cólera. Un día estaba acostado en la consulta externa, esperando que llegaran del laboratorio los resultados del examen de la sangre. Del otro lado del área de tratamiento un médico estaba hablando en voz alta con un voluntario, comentando lugares de vacaciones en el Caribe, específicamente, qué lado de alguna isla era lluvioso. Esta no era una conversación que yo u otros que recibían quimioterapia quisiéramos oír. La mayoría de nosotros estábamos preocupados por pasar el tratamiento del día sin sufrir el colapso de una vena. Nos estábamos preguntando si alguna vez volveríamos a salir de Calgary, mucho menos pensábamos en ir a un lugar como el Caribe. Los médicos necesitan vacaciones, pero estos dos jamás consideraron cómo les sonaba a los demás; no reconocían por lo que están pasando las personas enfermas.

En una unidad de quimioterapia, su conversación era un objeto adecuado para la cólera. Pero Cathie y yo nos guardamos nuestra cólera para nosotros mismos, así como habíamos escondido nuestra cólera hacia los médicos que me habían diagnosticado equivocadamente. Gruñíamos sólo para nosotros mismos, porque yo dependía de las instalaciones de tratamiento, y estábamos haciendo nuestro mejor trato.

Ya sea en el tratamiento o en su casa, las personas enfermas rara vez perciben a la expresión de la cólera como una parte del mejor trato. La dependencia es el hecho básico de la enfermedad, y las personas enfermas actúan con mayor o menor temor de ofender a aquellos de quienes dependen. Parece un mal trato expresar cólera contra alguien que quizá pronto se acerque a su cuerpo con puntiagudos instrumentos filosos o que, si se siente ofendido, tarde para traer un cómodo, o que puede ser la única persona a la que uno le puede decir buenas noches. Los pacientes que expresan su cólera generalmente creen que tienen poco que perder; la situación y la enfermedad ya han hecho su labor.

No necesité tener cáncer para encontrarme en situaciones que me hacían enojar. Pero cuando mi tratamiento para el cáncer dependía de la represión de mi cólera, cuando era una cuestión de vida o muerte, entonces la represión era particularmente amarga. Y sólo como persona con cáncer me dijeron que “mi” represión de la cólera había causado la enfermedad en primer lugar.

Las teorías sobre la personalidad cancerosa persistirán, porque tienen una compensación para todos. Por una parte, la persona enferma es acusada, pero por otra, se la consuela. Quizá al cambiar su personalidad pueda recuperarse, nunca es demasiado tarde. Quienes rodean a la persona enferma pueden descansar tranquilos porque contrajo cáncer porque era ese tipo de persona, diferente a ellos mismos. La

sociedad como un todo puede continuar perpetuando las condiciones y los comportamientos que aumentan los riesgos de cáncer, al mismo tiempo que culpa de su incidencia a las personalidades de los individuos. Podemos fumar, contaminar, exponernos a la radiación, usar aditivos alimenticios dañinos, destruir la capa de ozono, consumir altos niveles de grasa, tomar medicamentos prescritos que han sido inadecuadamente probados, tener un sistema educativo y ocupacional que estimula la maternidad tardía, no exigir que se vuelva a entrenar a los médicos que hacen diagnósticos equivocados... pero todavía hablamos de las causas del cáncer en términos de la personalidad individual.

La genialidad del argumento de la personalidad cancerosa es que significa que nada tiene que cambiar. El defecto y el temor están guardados con seguridad, encerrados dentro del paciente de cáncer. Las compañías de cigarrillos siguen el negocio, los contaminadores pueden contaminar, los publicistas pueden glorificar los baños de sol, y aquellos que disfrutaban de buena salud pueden creer que se la han ganado. Sólo quedan los enfermos para que se sientan culpables.

Después de que Job ha dejado a un lado los argumentos de sus acusadores, Dios le contesta. La respuesta a su infortunio es que no tiene derecho a preguntar. Job aprende que sus infortunios no son nada más que parte de su humildad. Las palabras finales de Job son: "En consecuencia me quedaré callado, consolado porque soy polvo". El cáncer no es un dios, pero la persona con cáncer puede encontrar en la historia de Job una especie de respuesta y de consuelo. La enfermedad es parte del polvo de nuestros cuerpos, la aceptamos cuando aceptamos la vida. Es nuestra humanidad contender con la enfermedad tanto tiempo como podamos, pero también es nuestra humanidad morir.

Esa es una respuesta a la dolencia; la enfermedad es otro problema. Una de las verdaderas tragedias del cáncer es que se mantiene en silencio tanta cólera. Si se la expresara y se respondiera a ella, esta cólera haría del mundo un lugar mejor. Tener cáncer me enseñó cuántas de las acciones de los individuos, de las instituciones y de la sociedad, simplemente no son maneras decentes de comportarse. Cuando estuve enfermo expresé poco de esta cólera, no porque tuviera una personalidad cancerosa, sino porque estaba haciendo lo que tenía que hacer para pasarla. Escribo ahora por las veces que tuve que quedarme callado y por aquellos que todavía están callados.

Aun cuando no estemos forzados a hacer un trato que requiera que reprimamos la cólera, no es fácil encontrar el objeto apropiado de la misma. Las personas, ya sean médicos, fabricantes o fumadores, actúan dentro de sistemas que no crearon. Encolerizarse con los individuos no hace demasiado bien, pero hace alguno. Cada amigo, colega o proveedor del tratamiento sigue siendo responsable de sus acciones. Necesitamos encolerizarnos con individuos que nos tratan mal, así como necesitamos apreciar todos los obstáculos que usan la sociedad y sus instituciones para pedir que expresemos esta cólera. La teoría de la personalidad cancerosa es uno de tales obstáculos; vuelve a las personas hacia dentro de sí mismas, hacia su propia culpa, alejándolas de cambiar a la sociedad que perpetúa los riesgos reales. La teoría de la personalidad cancerosa es el insulto supremo de los consoladores que realmente son acusadores.

La valoración de la enfermedad

Médicos y enfermeras, moralistas y filósofos de la medicina, economistas y científicos políticos expresan sus opiniones acerca del cuidado que la sociedad debe o no a las personas enfermas. A medida que una población que envejece se combina con el avance de la tecnología médica, más personas necesitarán tratamiento, y habrá más tratamiento disponible. La pregunta es quién recibirá qué y quien va a pagar. Pero en todo lo que se ha descrito, los propios enfermos han dicho poco, o nadie los ha escuchado. Desde la perspectiva de una persona enferma, el problema básico es el sufrimiento. ¿ Está dispuesta la sociedad a reconocer el sufrimiento de los enfermos como una condición común de la humanidad, y podemos encontrar valores en la enfermedad? Creo que cuando la sociedad aprenda a valorar al enfermo, las otras cuestiones de derechos -las complicadas cuestiones de los pagos y las tecnologías y los tratamientos- encontrarán su lugar con notable facilidad.

La visión de la cuestión de los derechos desde la perspectiva de los enfermos comienza con la aceptación de que la enfermedad es inevitable. A todos, excepto aquellos que mueren en accidentes o conflictos, se les presentará una enfermedad algún día. El hecho no es popular, y los que actualmente no están enfermos prefieren pensar en disminuir sus riesgos de enfermedad viviendo de una manera más que de otra. Podemos disminuir los riesgos, y debemos hacerlo. Pero ninguna cantidad de vitaminas, dieta apropiada, ejercicio, sol, o protección contra el sol, relajación, meditación o tensión feliz cambiará los hechos: cada uno de nosotros morirá, pero la mayoría de las muertes estará precedida por una enfermedad larga o corta. Escribo esto fácilmente, basado en una experiencia que fue difícil. Cuando mi suegra estaba muriéndose, pasó cierto tiempo en el mismo cuarto de hospital donde había estado tratándose no mucho tiempo antes. No se necesitaba imaginación para verme en ese lugar.

Si esas personas que no están actualmente enfermas pudieran creer que la enfermedad es su destino inevitable, podrían pensar en forma diferente acerca de quién paga el tratamiento. No he mencionado los costos y honorarios, y los lectores pueden estar intrigados por la omisión. En Canadá, el seguro del gobierno paga los costos de la atención médica de todos a través de los ingresos de los impuestos generales. Los médicos y las instalaciones de salud permanecen autónomos, pero en lugar de presentarle la cuenta a los pacientes o a las compañías de seguros, se la presentan a la provincia o reciben financiamiento provincial. El paciente recibe el tratamiento como en el sistema norteamericano, excepto que le da al hospital o al doctor un número de asistencia a la salud en lugar de hacer un pago. Por todos los tratamientos de los problemas cardíacos y de cáncer, la única cuenta médica que pagamos fue un cargo extra de quince dólares diarios por un cuarto privado que me asignaron por casualidad. Posteriormente me lo reembolsó mi seguro de salud universitario. Pagamos una pequeña proporción de los medicamentos recetados que tomé para contrarrestar los

efectos secundarios de la quimioterapia. Nuestros únicos gastos fueron por estacionamientos y por las comidas de Cathie en el hospital.

El sistema de salud canadiense recibe el ataque de aquellos que se quejan por este gasto. En realidad, Canadá gasta una proporción menor de su producto nacional en el cuidado a la salud de los que gasta Estados Unidos. Sin embargo, el costo se distribuye igualmente entre los contribuyentes en lugar de caer desproporcionadamente en los enfermos. Es esta distribución lo que se ataca. Algunos de los atacantes quizá quieran un sistema que les permita usar mayores recursos personales para comprar un tratamiento más exclusivo; otros quizá quieran abrir un cuidado para la salud a las ganancias empresariales. Otros más quizá nieguen que algún día necesitarán tratamiento, y quieran que las personas enfermas -los demás- paguen por lo que reciben.

No puedo imaginarme nada más cruel que estar forzado a tomar las decisiones sobre mi propio tratamiento basándome en el costo. Como ejemplo mínimo, las enfermeras de consulta externa nos daban las jeringas que usábamos todos los días para lavar mi línea intravenosa con solución salina. Nos dijeron que en otros centros oncológicos la decisión sobre la frecuencia con que se lava la línea depende del presupuesto que haya para jeringas, no de lo que es más eficaz para mantener las líneas. También nos dijeron que algunas líneas fallan porque no se las lava con la suficiente frecuencia. Dada mi dependencia de la línea, hubiera sido cruel jugar con la frecuencia del lavado. Pero en un sistema en el que los propios pacientes pagan, sería igualmente cruel pensar que cada vez que lavase la línea le estaría quitando recursos a su familia. Las tensiones que una persona enferma le impone a los cuidados familiares son suficientemente grandes sin que además los dañe financieramente.

Por supuesto, el seguro privado proporciona tratamiento sin que la persona enferma tenga que pagarlo directamente. Pero el seguro privado es privado, accesible para algunos, no para todos. Tener cáncer no tiene nada de privado: jamás he participado con tanta conciencia en el riesgo común de ser humano. El cáncer puede haber sido todo lo que tenía en común con muchos de los que estaban en tratamiento conmigo, pero el cáncer definía cada una de nuestras vidas. Porque compartíamos el cáncer, no quería para ellos menos de lo que quería para mí. No quería que mi tratamiento fuera un privilegio basado en mi ocupación o en mi regreso. Si el cáncer se presenta sin prejuicio, su tratamiento también debe estar disponible sin prejuicio.

Hasta cuando el tratamiento tiene fondos públicos sigue siendo desigual. Dependiendo del ingreso personal, las personas enfermas difieren en su acceso a la buena nutrición, la tranquilidad de su hogar, su posibilidad de reducir su carga de trabajo y hasta en la recreación. La eficacia del tratamiento refleja estas desigualdades, pero el tratamiento en sí debe ser una máxima señal de justicia. Por lo menos aquellos que compartían mi enfermedad tenían acceso al mismo tratamiento que yo tenía. Mi recuperación no fue comprada a costas de la falta de tratamiento de algún otro.

El derecho al tratamiento Es el comienzo del reconocimiento del enfermo, pero no es todavía una expresión de valor. Aun si la sociedad proporciona tratamiento a todos, todavía puede relegar a los enfermos a los márgenes adonde echamos a los

otros “improductivos”... niños, minusválidos, ancianos, lo que no tienen preparación. El tratamiento en sí no es una expresión de que el individuo sea valorado; es una inversión en la futura productividad de la persona enferma. Los enfermos son considerados como personas sanas que están dentro de cuerpos descompuestos que necesitan reparación. La pregunta difícil es si podemos valorar a los enfermos como personas cuya experiencia desafía la forma en que vive el resto de nosotros.

Los sanos pueden comenzar a valorar la enfermedad poniendo en duda el estándar de productividad por el que miden sus vidas. Aunque he vuelto una vez más a ser “productivo”, no es seguro que esté viviendo mejor o peor que durante mi enfermedad. Con frecuencia deseo poder vivir un poco más como lo hacía entonces, sin tener que padecer cáncer. La enfermedad, y quizá sólo la enfermedad, nos da permiso para ir más despacio. Se necesitó una enfermedad tan devastadora como el cáncer para permitirme sencillamente sentarme y observar la luz de la tarde y finalmente pensar en serio sobre ese cuadro de Jacob al que meramente había mirado durante dieciséis años.

A menudo pienso que todavía no he estado suficientemente enfermo como para saber cómo vivir. Todavía evalúo las decisiones en términos de lo que cuenta para mi curriculum en lugar de preguntarme si estoy produciendo algo que pienso que es valioso y si estoy satisfaciendo las necesidades de las personas en lugar de satisfacer las exigencias de algún sistema. Todavía me siento amenazado por la enfermedad y por el sufrimiento de otros. La amenaza no es sólo que pueda volver a ser nuevamente como ellos, sino que podría haber dejado de preocuparme por alguien más. Temo no sólo al sufrimiento sino a ir más despacio. Es natural temerle a l sufrimiento; tener miedo de ir más despacio es una locura. Pero a todo mi alrededor veo personas temerosas de ir más despacio, asustadas de ofender a las máquinas de producción para las que trabajamos.

Varios años después de la quimioterapia, ahora me encuentro molesto por el tiempo que le dedico a tareas que tanto deseaba hacer cuando estaba enfermo, pero para las que me faltaba fuerza. Doy por sentado mis sentidos, y extraño la alegría que sentí al escuchar música repentinamente o dar un paseo o estar en mi propia casa y dormir toda la noche. Cuando estaba enfermo sólo valoraba estar con otros. Ahora, con demasiada frecuencia pienso que la gente se entromete en mi trabajo. Me olvido de preguntarme si lo que estoy haciendo es tan terriblemente importante que le debo permitir que desplace a todos los demás.

En lugar de separar a los sanos y a los enfermos, deberíamos pensar en los derechos de los vivos. Entre los derechos básicos que deben corresponderle a todo humano está el de experimentar lo que le está pasando a sí mismo. Vamos tan precipitadamente de un momento a otro que somos incapaces de reflexionar en qué nos estamos convirtiendo. Pasamos nuestras vidas aprendiendo a ser productivos, a usar nuestros cuerpos como instrumentos de producción. Ya sea que trabajemos en una terminal de computadora o en una línea de montaje o en una casa, sabemos exactamente lo que significa usar el cuerpo como un instrumento de producción. Sabemos muy poco lo que significa ser productivos *de* nosotros mismos, pero este tipo de producción debe ser nuestro derecho humano básico.

Para entender qué significan los derechos de los enfermos, debemos preguntar qué se necesita para producirse a sí mismo como ser humano. Este tipo de producción requiere primero el cuidado de los otros, y luego requiere tiempo, espacio, comodidades básicas y cierto nivel de discriminación estética. Finalmente, requiere que las condiciones de nuestras vidas nos permitan devolver a los demás algo del cuidado que hemos recibido. Todo esto es necesario si vamos a experimentar la vida más que meramente sobrevivir. Ninguno de estos derechos debe ser algo especial.

El valor supremo de la enfermedad es que nos enseña el valor de estar vivos; es por esto que los enfermos no son simplemente casos de caridad, sino una presencia que debe ser valorada. La enfermedad y, finalmente, la muerte, nos recuerdan la vida. “La forma en que miramos una constelación distante/Que está muriéndose en un rincón del cielo”, cantaba Paul Simon. Parecemos un parpadeo de luz. En el momento en que esa luz se está apagando, aprendemos que lo que cuenta es mantenerla ardiendo. La muerte no es enemiga de la vida; restituye nuestro sentido del valor de vivir. La enfermedad restituye el sentido de la proporción, que se pierde cuando damos la vida por sentado. Aprender acerca del valor y de la proporción es necesario para que honremos a la enfermedad, y finalmente para que honremos a la muerte.

Cuando mi suegra estaba muriéndose, descubrí que era muy difícil visitarla. Los pabellones de cáncer no son lugares agradables, ya sea que uno traiga los recuerdos de un expaciente o tenga ansiedad por un posible paciente futuro. Las exigencias de una vida de trabajo proporcionan excusas fáciles para permanecer alejado. Pero mi suegra tenía derecho al tiempo de cualquiera que ella quisiera tener a su alrededor. Yo había aprendido por qué cuando yacía en esas mismas camas, ver el mundo desde un pabellón de cáncer es como verlo desde el espacio exterior: es más bien pequeño y fundamentalmente íntegro. Estar enfermo, participar en el sufrimiento de ser humano es conocer el lugar de uno en esa totalidad, conocer su conexión con los demás. Para la persona que está muriéndose, estar con otros expresa esa conexión, la que por sí tiene valor y restituye proporción.

Mi suegra no tenía otra elección que permanecer en ese hospital, inmovilizada por el cáncer en el seno, el hígado y los huesos, y experimentar cómo se extinguía su vida. Tenía todo el derecho a cualquier conexión que yo pudiera proporcionar, pero yo tenía no menos derecho a pasar mi tiempo con ella. Todo lo que siempre necesité aprender sobre la vida estaba junto a su cama en esos días, participando en sus últimas palabras y en la observación de las luchas finales de su cuerpo. Cuando nuestras visitas, y luego su vida, terminaron, pude salir a caminar bajo un cielo azul o estrellado, respirar el verdadero aire y saber cómo nos ve una constelación distante.

Los derechos de los enfermos se resuelven en las preguntas más simples. ¿Cuál es el meollo de la experiencia que nos une a todos como humanos? Si la respuesta incluye al sufrimiento, entonces, cada uno de nosotros, como individuo, ¿tiene la fortaleza de reconocer su propio lugar en ese sufrimiento? Si podemos reconocerlo, ¿cómo lo honramos? Estas preguntas conducen a los fines más prácticos: ¿hay alguna razón mejor que la asistencia a la salud para cobrarnos impuestos? ¿Qué más tenemos que hacer con nuestro tiempo que pasarlo con las personas amadas que están muriéndose? La pregunta más práctica de todas es cómo podemos llegar a ser

productivos de nosotros mismos como seres humanos. Comencemos por presenciar el sufrimiento de la enfermedad, compartiéndolo, y permitiéndonos vivir a la luz de lo que ese compartir nos enseña que podemos ser.

Escuchando al enfermo

La enfermedad exime a las personas de sus responsabilidades normales, pero el costo de ser eximido es mayor de lo que parece a primera vista. Una exención también es una exclusión. Cuando se le dice a la persona enferma: "Todo lo que tienes que hacer es ponerte bien", también se le está diciendo que todo lo que *puede* hacer es estar enferma. Decirle a alguien que no tiene que hacer nada más que ponerse bien se vuelve un mensaje de que no tiene derecho a hacer nada hasta que pueda regresar a sus tareas normales. De nuevo, sólo estar enfermo no tiene valor, al contrario, la persona enferma es culpable.

La gente no puede abandonar la idea de que la persona enferma es responsable de la enfermedad. Si la persona enferma tiene una responsabilidad de ponerse bien, entonces presumiblemente también es responsable de haberse enfermado, en primer lugar. El ideal de ponerse bien también excluye y devalúa a aquellos que no se ponen bien.

Si rechazamos la noción de que los enfermos son responsables de ponerse bien, entonces, ¿cuál es su responsabilidad? Es presenciar su propio sufrimiento y expresar esta experiencia, de modo que el resto de nosotros pueda aprender de ella. Por supuesto, los demás deben estar dispuestos a aprender; la responsabilidad recíproca de la sociedad es ver y escuchar lo que expresan las personas enfermas.

Un relato periodístico reciente sugiere lo poco que entendemos acerca de la expresión de la experiencia, tanto como un derecho cuanto como una responsabilidad. El tema del relato es la necesidad de los pacientes de cáncer de "hablar abiertamente" acerca de su enfermedad. Esta necesidad se define exclusivamente como del paciente; el relato no menciona la necesidad que tiene la sociedad de escuchar esa conversación o si los demás están dispuestos a escuchar. El relato, una fábula moral médico-psicológica, contrasta a dos adolescentes con leucemia. Una adolescente ejemplifica la apertura. Cuando un desconocido, en un supermercado, la pregunta si está enferma, se levanta la peluca y dice que le están tratando su leucemia. El otro adolescente se retira de los amigos y de los médicos y rechaza el tratamiento. Sin decirlo, el artículo sugiere que la niña "abierta" sobrevivirá, y que el niño "reservado", no.

Relatos como éste realizan un escamoteo; hacen que desaparezca el contexto social de la vida de cada chico. Cada adolescente tiene una historia de relaciones con otras personas, y es esta historia la que produce los comportamientos diferentes. Sus respuestas a la leucemia no ocurren porque sí, en la forma en que ocurre que algunos de nosotros tengamos leucemia. Cualesquiera sean las causas de la enfermedad, la respuesta a la misma es aprendida. La apertura y la reserva de los adolescentes son respuestas a sus experiencias con la familia, los amigos, las escuelas y el personal médico. La "abierta" ha sido suficientemente afortunada como para sentirse valorada sin importar que esté enferma. Su sentimiento de estigma en la casa, la escuela y el hospital, ha sido minimizado. Corre un riesgo cuando le muestra su cabeza calva a un

extraño, pero su disposición a hacerlo resulta de cómo han reaccionado ya a su calvicie aquellos que la rodean. Las personas con las que se ha encontrado han actuado de manera que le permite esperar apoyo de aquellas con las que se encuentra ahora; por lo menos sabe que tiene personas a las que recurrir.

Un niño enfermo se repliega cuando siente que a las personas no les gusta lo que él representa. Para sus padres, personifica su incapacidad para tener un hijo sano. Los ve tristes y culpables, y él se siente culpable por haberlos hecho sentirse de esta manera. Para sus hermanos, puede representar un drenaje del tiempo y de los recursos financieros de la familia. Para otros niños, su presencia trae el miedo a algo que comprende sólo lo suficiente como para preocuparse porque pueda sucederle a ellos. Todos los adolescentes experimentan el cambio de sus cuerpos, y sus iguales pueden ver, en quien tiene leucemia, sus temores de que estos cambios salgan mal. Para el personal médico, representa su fracaso en la curación. Imagino a sus médicos evaluando su autoimagen profesional en términos del éxito de sus tratamientos. Se ven a sí mismos en una contienda con la enfermedad, y cuando la enfermedad persiste, ellos han perdido. No pueden pensar en términos de la atención que va más allá del tratamiento.

El niño se repliega porque cree que los demás estarían más felices si no tuvieran que verlo. Puede que no lo rechacen de una manera abierta, pero siente por sus expresiones que les está causando dolor. Su repliegue no es resultado de su "personalidad" (mucho menos la falta de lo que algunos llaman "espíritu de lucha") como tampoco lo es la apertura de la otra niña. Cada uno sólo está mirando a su alrededor, evaluando qué apoyo está disponible y haciendo lo que parece ser el mejor trato.

El relato del periódico no habla de las circunstancias de los niños; en cambio, comenta la reserva como "dañina psicológicamente" y la apertura como algo que está "mejor adaptado". Pero los niños no están dañados ni adaptados, sino la sociedad. El grupo social que está alrededor de cada niño lo ha ayudado a adaptarse o la ha dañado, y a su vez esos grupos encuentran apoyo o negación en otros grupos. El relato del periódico hace que estos grupos desaparezcan por medio del uso de la palabra "psicológico", creando la ilusión de que el comportamiento de cada niño sale de ese niño, en la forma en que la leucemia viene desde adentro de la fisiología del niño. Las personas, aceptan cómodamente el mito social de que el comportamiento de la enfermedad está adentro de la persona. Queremos encerrar a la persona enferma en un lenguaje psicológico que vuelve su realidad hacia adentro, cerrándola a la influencia externa. Entonces le entregamos todo a la medicina.

La moraleja final del relato es la aceptación médica. El niño abierto es el buen ciudadano médico que permanece en tratamiento. El niño reservado desempeña mal su papel de enfermo. No trata de ponerse bien. Tan pronto como pensamos en la reserva del niño como "suya" y no como una respuesta aprendida de otros, no podemos evitar la implicación de que no merece ponerse bien. Aunque el relato cita a médicos y pasa por ser "científico", la ciencia sólo reviste a la fábula moral que hay debajo. Se describe a la enfermedad como una caída de la gracia de una niñez normal. Un niño se redime a sí mismo por medio del coraje de su apertura, y el otro continúa cayendo. Al hacer de la

enfermedad un asunto de la moralidad de la persona enferma, el relato perpetúa un lenguaje de estigmatización.

¿Dónde está la responsabilidad de esta historia? El relato del periódico lleva una clara implicación de que la responsabilidad de la persona enferma es ser un buen ciudadano médico. Pero el asunto no es tan simple. Veo a los niños como igualmente responsables, aunque sólo uno lo es felizmente. La niña feliz levanta su peluca y proclama que es una paciente de leucemia. Realiza un significativo acto de educación pública, y no es mi deseo disminuir el respeto que merece. Espero que la persona con la que habló se haya alejado reconociendo la fuerza de la persona enferma como persona, no sólo como una paciente. Cuando ella perpetúa la apertura que ha experimentado por parte de los demás, la niña amplía el círculo del reconocimiento público. Ha cumplido con su responsabilidad.

Pero el niño es no menos responsable, no menos un testigo de su experiencia. Como la niña abierta, él refleja las actitudes de los que lo rodean. El también actúa de acuerdo con los otros, con las claves de lo que quieren de él, que es que desaparezca. Su reserva puede dar por resultado un daño psicológico, pero, insisto, el daño inicial no está en el niño. El daño es causado por quienes no pueden valorar al enfermo.

Podemos hablar acerca del individuo heroico que deja a un lado el libreto que tiene la sociedad para la enfermedad, pero en su mayoría esto es sólo hablar. Hasta la persona enferma que se niega a permitir que sus acciones estén determinadas por la forma en que es tratada, basa esta respuesta en recursos desarrollados con anterioridad. Los adolescentes son más susceptibles a la forma en que los tratan en el momento porque su historia personal es más breve. Nosotros, que somos mayores, no somos menos criaturas de las formas en que hemos sido tratados; sólo que tenemos una historia más larga contra la cual evaluar nuestras circunstancias actuales.

La responsabilidad de los enfermos, entonces, no es ponerse bien sino expresar bien su enfermedad. Y las dos cosas no tienen nada que ver entre sí. Deseo que pudiera creer que aquellos que expresan bien su enfermedad tienen una mayor probabilidad de recuperarse, pero no puedo. Sólo creo que aquellos que expresan su enfermedad viven sus vidas plenamente hasta el final de la enfermedad. Para mí, esto es suficiente... tiene que ser suficiente. Si no podemos valorar la vida por sí misma, entonces vemos a las personas enfermas sólo en términos de lo que podrían estar haciendo si estuvieran bien, y vemos a los niños sólo como lo que harán cuando se conviertan en adultos. Dejamos de valorar la vida como un frágil trocito de buena suerte en un mundo basado en el azar.

Los enfermos ya han cumplido con su responsabilidad al estar enfermos. La pregunta es si el resto de nosotros puede ser lo suficientemente responsable como para ver y oír lo que es la enfermedad, lo que finalmente significa ver y oír lo que es la vida. Estar vivo es una responsabilidad doble: hacia nuestra compartida fragilidad, por una parte, y hacia todo lo que podemos crear, por otra. Las responsabilidades mutuas, del enfermo de expresarse y de los sanos de escuchar, se encuentran en el reconocimiento de que nuestra creatividad depende de nuestra fragilidad. La vida sin enfermedad no

sólo sería incompleta, sería imposible. La paradoja es que la enfermedad debe seguir siendo dolorosa, aun para aquellos que creen plenamente en su necesidad.

La visión más dolorosa a la que nos enfrentamos es la de la belleza rindiéndose a la falta de permanencia. De nuestras creaciones, podemos considerar que la más hermosa son los niños. Cuando ellos revelan su frágil falta de permanencia al ponerse gravemente enfermos, es doloroso permanecer abiertos a esa enfermedad. Sobre todo es en los niños en quienes queremos negar la enfermedad. Queremos replegarlos a una ilusión de permanencia, de que los niños se convertirán en adultos y no tendremos que verlos morir. Pero esa ilusión es otro acto de prestidigitación en el que desaparece vida, la creativa fragilidad y la frágil creatividad.

Las ceremonias de la recuperación

La recuperación merece una ceremonia. Muchos pueblos aborígenes tienen rituales de reingreso, durante los cuales se purifica a una persona que ha sido estigmatizada. Estos rituales son un renacimiento; después de ellos, la vida puede comenzar de nuevo. Cada una de mis enfermedades graves terminó con un acontecimiento médico que podría haber recibido el valor de un ritual. Pero los médicos, los sumos sacerdotes de nuestra época, se reducen a ser meros técnicos médicos. Actúan como si estuvieran inconscientes del poder que tienen sus intervenciones para cambiar el valor simbólico del cuerpo. Así, tanto el paciente como el médico se ven privados de la experiencia espiritual de la enfermedad. Como la toma de conciencia ritual está excluida del sistema, lleva más tiempo elaborar los propios términos de reingreso.

El angiograma que mostró que habían terminado mis problemas cardíacos tuvo el potencial ritual, y yo tuve el sentido de valorar la visión de mi propio corazón latiendo. Pero la medicina redujo el angiograma a ser el final de un incidente. Acepté, hasta adopté, esta reducción y no traté de experimentarla como el comienzo de una vida que ahora era diferente. El angiograma sólo señalaba el final de un desperfecto; no era la ocasión de un renacimiento.

Después del angiograma pude creer que el incidente estaba terminado. Había habido un virus, pero ahora había desaparecido. No tenía más problemas cardíacos, punto. Después del cáncer, sin embargo, no tuve esa creencia. El cáncer jamás desaparece. Recientemente leí sobre un hombre joven cuyo cáncer reapareció después de una remisión de trece años. La ciencia médica recién está comenzando a comprender la capacidad del cáncer de estar presente en el cuerpo pero inactivo durante décadas. El cáncer crea la perturbadora imagen del cuerpo como una bomba de tiempo, programada genéticamente para explotar en algún momento futuro. Podría estar teniendo ahora una recurrencia y no saberlo todavía, o podría vivir otros cuarenta años y morir de otra cosa. Usted jamás se cura del cáncer; sólo puede vivir en la remisión.

Mi remisión comenzó varias semanas después del tercer tratamiento de quimioterapia. La TAC mostraba que los tumores se habían encogido, pero la reducción ya no era considerable. Se suponía que las masas que seguían apareciendo en los rayos X eran tejido cicatrizado, que nunca desaparecería enteramente pero que continuaría reduciéndose gradualmente. Se juzgaba que la quimioterapia había hecho lo que podía. Mi tratamiento podía terminar.

Mi línea intravenosa prestó su último servicio valioso como ocasión de una ceremonia. Después del *scan*, el médico nos dejó a Cathie y a mí en un cubículo de tratamiento mientras preparaba otro cuarto para el procedimiento quirúrgico de quitar la línea. La instalación de ésta había cambiado nuestra relación al exigir que cada uno de nuestros días comenzara y terminara enfocado en el cáncer. La atención de la línea había atado a Cathie a mí y nos había atado a ambos al cáncer; estas ataduras habían

provocado molestias y cuidado, temor y posibilidad. A causa del simbolismo de la línea, así como de sus problemas, había esperado con expectación que me la quitaran como el comienzo de la vida después del cáncer. Mis propias emociones se intensificaron por el esfuerzo físico de prepararme para el *scan*. No había comido en alrededor de veinticuatro horas y casi no había dormido. Mis reservas físicas y nuestras reservas emocionales habían desaparecido, así que comenzamos a llorar, con una mezcla de alegría, alivio y simple derrumbamiento.

Cuando una enfermera entró al cuarto y nos vio llorando, pareció totalmente confundida. Repentinamente se le encendió el foco. “Supongo que esto debe ser un gran momento para ustedes”, dijo. Era una buena enfermera y había sido misericordiosamente rápida y eficiente para conseguir las prescripciones para controlar los dolorosos efectos secundarios, pero para ella, el sufrimiento era un problema de administración, no una crisis del espíritu. Sus percepciones estaban siempre en la superficie de los cuerpos. Ese momento fue una de las pocas veces que vio más allá de la enfermedad, hacia la experiencia de la dolencia. Habló felizmente de pacientes anteriores que regresaban a verla cuando les había crecido de nuevo el cabello; la quimioterapia sonaba como un problema de acicalamiento. Cuando vuelve al cabello, todo se olvida. Pero cuando todo se olvida, no se aprende nada. Su forma de mirar dejaba escapar el ritual, que es un pasaje a través de peligros reales y simbólicos como preparación para la oportunidad de una vida enaltecida por ese pasaje.

Se quitó la línea, se cosió la incisión. La medicina, como ritual, infligió otra señal sobre mi cuerpo, dándole a ese cuerpo un valor que no tenía antes. Las marcas rituales no son solamente estigmas; la escarificación durante la iniciación señala que la persona ha pasado a través de algún nivel de experiencia, y, como resultado, le da derecho a cierto status. Así iniciado, mi cuerpo era mío nuevamente. La vida podía comenzar otra vez más. Por supuesto, yo sabía que la vida jamás se había detenido. Las noches pasadas escuchando a Bach, la luz de la tarde sobre el cartel de Chagall, los momentos de esperanza y temor compartidos con Cathie, las pérdidas y las frustraciones estaban lejos de ser la vida detenida durante el cáncer. Más bien se había intensificado. Si los meses desde el ultrasonido de septiembre a la remoción de la línea en enero parecían como toda una vida, era porque durante ese tiempo todo contaba. No podía permitirme dejar que algo se deslizará sin ser observado y sentido.

Mi vida no se había detenido, pero gran parte de ella había sido puesta en suspenso. Ahora podía comenzar de nuevo a hacer planes, a pensar en viajar, a comprometerme en proyectos en el trabajo. El proceso de reingreso no fue suave. Ahora sabía que la forma en que yo y los demás vivíamos era una elección, y con frecuencia no era la mejor. Mi conciencia permanecía suspendida entre el mundo aislado de la enfermedad y la corriente de lo “saludable”. Esta suspensión se expresaba en mi falta de tolerancia ante la tensión y los desacuerdos. Continuaba valorando gran parte de la vida como una persona enferma, aun cuando oficialmente ya no estuviera enfermo.

Todavía necesitaba tiempo para mí mismo. Ese invierno en Calgary fue tibio, y daba largos paseos sobre las colinas que miran hacia el río. Elegía la hora de estos paseos de manera que llegara a la cresta de la colina precisamente cuando el sol de la

tarde brillaba directamente sobre el agua. La quimioterapia me había privado del aire y del sol. Quería almacenar estos elementos contra la posibilidad de poder verme privado de ellos otra vez. En esa luz del sol sobre el río comencé a curarme.

Me vuelvo menos y menos una persona con cáncer, pero el continuo programa de exámenes, rayos X y análisis de sangre me recuerda que sigo corriendo un riesgo mayor que los demás. El riesgo disminuye con el tiempo pero jamás desaparece. La vida sigue siendo una remisión. Pero mi sensación de ser una persona con cáncer está en el nivel de la experiencia, no en el de la medicina. No quiero llevar demasiado lejos la recuperación. Parte del miedo a morir es darme cuenta de todo lo que no he hecho, o que no he hecho lo suficiente. En tanto la vida siga siendo una recuperación, trato de asir la vida que algún día quiero haber vivido. El valor de seguir siendo una persona con cáncer es seguir haciendo la pregunta: si vuelvo a enfermarme, ¿qué me diré a mí mismo sobre la forma en que pasé mi tiempo?

También me acuerdo del cáncer cuando me encuentro con personas a las que no veo frecuentemente. Algunas preguntan, cautelosamente, cómo esta mi salud. Su preocupación reconoce que el cáncer jamás “termina” en la forma en que se acaba un virus cuando sale del cuerpo. Otros me saludan diciendo: “Estás bien”. La suya es más una declaración que una pregunta. Oigo su deseo de que el cáncer nunca ocurra, y, si tiene que ocurrir, que se lo elimine. He asumido una presencia dual para las personas. El hecho de que esté aquí sugiere que el cáncer no es siempre fatal, pero que sí ocurre. Algunos ven la supervivencia por delante y el riesgo en el fondo; para otros, predomina el riesgo. En días diferentes yo mismo enfatizo diferentes mitades.

En este tercer año después del cáncer, estoy tratando de estar un poco menos temeroso. Algunos días el mundo parece inmensamente horrible, un lugar donde algún germen está esperando para explotar. Otra memorable letra de Paul Simon dice: “Alguien podría entrar a este cuarto. Y decir que tu vida se está incendiando”. Un día, durante un autoexamen, sentí algo que no había sentido durante los dos años pasados desde la cirugía. Sentí pánico, pero hice una cita para ver al mismo urólogo que originalmente me había diagnosticado. Pocos días después Cathie y yo estábamos de nuevo esperando en un pabellón de tratamiento, escuchando a los otros pacientes a través de las delgadas cortinas. Estábamos sentados ahí esperando al urólogo, que podía entrar a ese cuarto y decir que nuestras vidas se estaban incendiando. Pero esa vez no ocurrió. Cualquier cosa que fuese lo que yo había notado, me encontró normal. Salimos, menos felices que aturdidos por la visión de lo que podía haber sucedido. Esta visión le da a cada día su valor. Por supuesto, la condición de mi vida no es diferente a la de cualquier otro, pero recibo estos recordatorios, por lo que estoy agradecido.

La única diferencia real entre nosotros es lo bien que cada quien se aferra a un sentido del valor de la vida. Cuando siento que no tengo tiempo para salir a caminar y observar la luz del Sol sobre el río, mi recuperación ha ido demasiado lejos. Un poco de miedo está bien. Está bien saber que en un mes podría estar yaciendo en una cama de hospital preguntándome cómo pasé el día de hoy. Aferrarme a esa pregunta -¿cómo pasaste el día de hoy?- me recuerda que tengo que sentir y ver y oír. Es demasiado fácil distraerse. Cuando las cosas corrientes se vuelven frustrantes, tengo que recordar aquellos momentos en que lo corriente me estaba prohibido. Cuando estaba enfermo,

todo lo que quería era regresar al flujo normal de actividad. Ahora que estoy de regreso en la corriente, tengo que conservar una sensación de asombro por estar aquí.

Como a Job, me han devuelto mis bienes. Seguro en el conocimiento de que soy polvo, disfruto lo que tengo. Hasta corro nuevamente, no tan lejos ni tan rápido, pero con mayor placer. Las carreras largas dejan que mi mente vaya a la deriva hacia cualquier fantasía que aparezca. Algunos días esa fantasía se vuelve hacia mi muerte, pero no con tristeza. Pienso en lo que necesitaría para sentir que he vivido bien, si estuviera muriéndome. Cambia lo que me digo a mí mismo; todo lo que importa es permanecer en paz con mi propia mortalidad.

Quiero seguir corriendo, pero algún día tendré que dejarlo. No sé cómo será ese día. Si me he recuperado bien pero no demasiado, recordaré un poema que conservo sobre mi escritorio, del finado Raymond Carver, titulado "Gravy" (adehala). Un hombre, un alcohólico, está por morir, pero cambia sus hábitos y vive diez años. Luego tiene una enfermedad en el cerebro y está muriendo nuevamente. Les dice a sus amigos que no lo lamenten:

*He tenido diez años más de lo que yo o cualquiera esperaba. Pura adehala.
Y no lo olviden.*

Trato de no olvidarlo.

Cuando vuelva a enfermarme, y algún día lo haré, espero que no sea la ruptura total de mi vida, la discontinuidad radical que experimenté antes. La salud y la enfermedad no son tan diferentes. En los mejores momentos de mis enfermedades he estado completamente íntegro. En los peores momentos de mi salud estoy enfermo. ¿Dónde debo vivir? Salud y enfermedad, bienestar y dolencia se alternan perpetuamente el foro y el fondo. Cada una existe solamente a causa de la otra y sólo puede alternar con la otra. No hay descanso en ninguna de las dos palabras. En "salud" sólo puede haber miedo a la enfermedad, y en "enfermedad" sólo hay descontento por no estar sano. En la recuperación no busco la salud sino una palabra que no tenga su opuesta, una palabra que sólo es, en sí misma. Cuando busco el significado de mi recuperación, la oportunidad de la enfermedad, lo llamo adehala.

Adehala

Comencé a pensar en la experiencia de la enfermedad cuando reconocí algo de mi propia situación en la representación de Jacob luchando con el ángel. Puedo terminar mi historia con la caricatura del “Far Side” de esta mañana. Un hombre con barba está parado frente a la puerta de entrada goteando, en harapos. La mujer que abre la puerta y dice: “¡Por favor, Jonás! ¡Llegas después de tres días, cubierto de lodo y oliendo a pescado!... ¿Y qué historia tengo que tragarme esta vez?”. Como Jonás, me ha escupido el gran pez de la enfermedad devolviéndome a la vida. La historia que le he estado pidiendo que soporte casi ha terminado.

Nuestras vidas son intentos por encontrarle sentido a lo que estamos viviendo. La autorreflexión es nuestra maldición y nuestra posibilidad. He sugerido que la enfermedad es una oportunidad para una clase de autorreflexión que de otro modo no está disponible. Esta oportunidad tiene sus peligros, el menor de los cuales no es hacer romántica a la enfermedad. Necesitamos pensar sobre la enfermedad, pero pensar demasiado puede volverla algo que no es. La enfermedad no es ningún tipo de iluminación. La enfermedad no es más que el cuerpo, siguiendo adelante. Mi cuerpo se estaba moviendo demasiado rápidamente hacia la muerte. La cirugía y las drogas devolvieron ese movimiento a su ritmo normal, o algo así. Cierta parte de mí todavía sabe adónde estaba yendo. Espero terminar el viaje que mi cuerpo sabe ahora que es inevitable. Espero tener que esperar un largo tiempo, pero no eternamente.

He escrito poco sobre la muerte porque tengo poco que decir. Al mismo tiempo que me diagnosticaron que tenía cáncer, también se lo diagnosticaron a un buen amigo de mi edad, y mi suegra volvió a salir de la remisión. Ambos han muerto. No puedo encontrarle sentido a su muerte y a mi supervivencia. Algunas personas que han pasado por el cáncer atribuyen su supervivencia a algún acto de voluntad. Hablan de elegir la vida y de que la mente desea que el cuerpo vuelva a la salud. Sus intenciones son buenas, y su creencia puede llevarle consuelo a alguien. Pero cuando pienso en las personas reales que ahora están muertas, y me pregunto por qué vivo, la idea de que yo elegía vivir y ellas no, parece, en el mejor de los casos, presuntuosa, y en el peor, obscena. La enfermedad simplemente les ocurrió a ellas en la misma forma en que simplemente me ocurrió a mí. Simplemente lo que corrió fue diferente.

A veces me siento muy extraño, sencillamente, por estar vivo. Es una extrañeza cómoda, pero extraña de todos modos. Mi cuerpo parece saber, de alguna manera, que no debería estar viviendo. Así como mi cuerpo recuerda el momento de la muerte durante mi ataque cardíaco, sabe que estaba muriendo de cáncer y no puede imaginarse que detuvo el proceso. Por casualidad tuve cáncer, y entonces por casualidad respondí a un tratamiento que por casualidad estaba disponible. Eso es lo extraño de la contingencia: ni mi cuerpo ni mi mente saben por qué estas cosas sucedieron tal como sucedieron. Al mismo tiempo que rehago mi lugar en esta vida, esto parece también que sencillamente ocurrió, que es una contingencia.

Pero si la enfermedad simplemente ocurre, ¿dónde encaja la elección? Las personas que han muerto son descritas a menudo como “víctimas del cáncer”. Esta frase tiene una cierta exactitud, pero elimina la elección que también fue de ellas. La palabra “víctima” es una verdad a medias. Podemos ser víctimas de la enfermedad, pero no somos víctimas de la dolencia. Los individuos pueden hacer todo para prevenir ciertas enfermedades. Si muchas personas eligen actuar de cierta manera, esas elecciones, diseminadas a través de una población, cambiarán la incidencia total de la enfermedad. Una acción así es importante cuando consideramos a una sociedad entera, pero para cualquier individuo, las probabilidades son sólo posibilidades. Algunos, con los factores de riesgo menores, aún se enfermarán, y en cierto sentido, aunque sólo en parte, serán víctimas.

La elección se vuelve posible cuando desplazamos la perspectiva desde la enfermedad a la dolencia. Porque podemos elegir cómo experimentamos la dolencia, podemos ser más que víctimas. La elección puede cambiar las peores circunstancias en una experiencia valiosa. Pero las elecciones son limitadas. El cuidado que recibí se debió a mi buena suerte, no a mi elección. Sólo podemos elegir de lo que está disponible. No somos víctimas de las circunstancias, pero las circunstancias limitan nuestras elecciones. La idea de elección es otra verdad a medias. El truco es aferrarnos a la mitad que es verdad.

Acostumbraba pensar en actividades como correr y escribir como si fueran elecciones. Luego el cáncer me impidió realizarlas, y decidí que eran dones. Pero los dones implican un dador. Ahora pienso que gran parte de lo que sucede simplemente sucede. Un día usted corre treinta y dos kilómetros y al siguiente tiene un ataque cardíaco. El don es nuestra capacidad humana para elegir cómo usamos cada día, sin importar lo limitado de nuestras elecciones.

Medio-víctimas que hacen medio-elecciones son mis conciudadanos en la sociedad de la remisión. Comencé a pensar en mí mismo como alguien que vive en la “sociedad de la remisión” cuando me di cuenta de lo corriente de mi experiencia de la enfermedad. Mientras escribo y hablo sobre la enfermedad, las personas me cuentan sobre la vida en algún tipo de remisión, muchas del cáncer, otras, de enfermedades igualmente debilitantes. Mi historia no es nada especial.

La sociedad de la remisión es nueva. La enfermedad acostumbraba ser grave, lo que significaba mortal pero rápida, o crónica, lo que significaba a largo plazo. La enfermedad llegaba a una crisis de la que el paciente se recuperaba o moría, o si no el paciente vivía como un inválido, desgastándose gradualmente. La tecnología médica sigue aumentando el número de aquellos que viven “normalmente” en remisión; tenemos más y más de los “crónicamente graves”. Atienden sus asuntos con períodos alternados de actividad y tratamiento. La vida para ellos es la remisión, igual que para sus cuidadores. Al elegir atar sus vidas a la enfermedad de otros, también los cuidadores ven la enfermedad como una especie de remisión. Ellos también saben que alguien podría entrar al cuarto y decir que sus vidas están incendiándose.

¿Cómo es la vida en la sociedad de la remisión? Para mí es común o cotidiana, una cualidad tan simple y tan omnipresente que se vuelve difícil de describir. La calidad

de la luz en un cuarto es cotidiana, como el olor del aire. Estar entre la gente es común; lo mismo son la ropa que nos gusta, la comida que disfrutamos y la posición de un cuerpo en una silla cómoda, el roce de otros cuerpos. Estos detalles componen cualquier vida. Las personas que están en la sociedad de la remisión notan más los detalles, porque la enfermedad enseña el peligro así como el valor de lo cotidiano.

El peligro es que las incomodidades comunes persistirán y se acumularán. He escrito sobre muchas molestias que en el curso de una vida sana no serían más que fastidiosas: exámenes de sangre en la mañana, en el hospital, laxantes fuertes antes de la TAC, y hasta cualquier efecto secundario aislado de la quimioterapia. Pero a medida que estas molestias mundanas se acumulan, se apoderan de la vida diaria. Se convierten en todo lo que tiene que esperar una persona enferma. Y un día, después de muchos días sin tener nada más que esperar, esa persona cambia. No decide cambiar y ni siquiera percibe que ha cambiado, pero así es. Ha sido desgastada, y ya no le importa más. Entre los cuidadores, este cambio se llama agotamiento. Las personas enfermas también se agotan. Algunas pueden seguir en tratamiento, pero sólo porque ya no les importa lo suficiente como para abandonarlo. Aquellos que abandonan el tratamiento son a los que todavía les importa cómo viven; están dispuestos a vivir un tiempo más corto, bajo circunstancias que esperan que sean más las de su propia elección. A los agotados ya no les importa. Siguen pero sólo están esperando el final.

Pero vivir entre lo cotidiano también es la oportunidad de la enfermedad, lo que me lleva de vuelta a la adehala. La adehala está más allá de la salud o la enfermedad, más allá del deseo de estar sano, que necesariamente trae el temor de la enfermedad. La adehala no hace romántica a la enfermedad, pero está dispuesta a aceptar lo que ésta pueda traer.

Adehala es mirar la luz del Sol sobre el río. Aquí está la mitad de lo que he aprendido de la enfermedad:

El cielo es azul,

El agua reluce.

Este verso es sólo la mitad. Observar la luz del Sol es algo solitario. La otra mitad de las alegrías de la vida está con los demás, en el placer y en el dolor. Estas mitades se convierten en un todo. Para ser capaces de reconocer el dolor de los demás, de presenciar los sufrimientos de la vida, necesitamos tener algún rudimento de lo que es nuestro. Mi rudimento es: El cielo es azul, El agua reluce. A partir de ahí puedo comenzar a tender mi mano.

El mundo hacia el que tiendo la mano es un mundo en el que me veo a mí mismo. Eso fue lo que vi esa noche, al comenzar mi cáncer, cuando tenía tanto dolor. En esa ventana helada me vi a mí mismo. No al yo que veo en un espejo, sino un mundo del que soy tan completamente parte que él también es yo mismo. La visión me permitió existir fuera del dolor de mi cuerpo y al mismo tiempo ver por qué ese dolor era parte del mismo mundo de la ventana, tan necesario para ese mundo como era la

belleza de la ventana. La elección que aprendí al mirar por esa ventana helada fue expresada hace siglos en el libro sagrado chino, el *Tao Te King*:

Ve al mundo como a tu propio yo.

Ten fe en la forma en que son las cosas.

Ama al mundo como a tu propio yo;

entonces pueden importarte todas las cosas.

Cuando me importa la luz del Sol sobre el río lo suficiente como para imaginar que estará ahí sin mí, cuando tengo fe en que estará ahí, entonces mi yo se apoya en un mundo que está más allá de mí mismo y ya no tengo miedo de morir. Cuando puedo ver los rostros de los que amo, sonriendo después de que yo me haya ido, entonces puedo sentir placer por estar aquí. Pero no tengo que estar aquí; mi placer está en saber que puedo dejarme ir.

Así que el Sol amanece sobre otro día de la sociedad de la remisión. Se eleva sobre un mundo que es cotidiano, en toda su oportunidad y peligro. Se levanta sobre un día en el que algunos serán víctimas, y todos harán elecciones, aunque algunos tendrán mayor espacio para elegir que otros. En la sociedad de la remisión todos luchan por ser responsables, pero sólo a algunos se les concederán los derechos necesarios para actuar de maneras que enaltecen sus vidas. Muchos experimentarán el estigma, unos pocos lo conocerán tal como es, y todavía menos serán capaces de vencer la forma en que los hace sentirse. Algunos expresarán cólera, fragmentos de la cual llegarán a su blanco apropiado y conducirán a alguien a cambiar. A las personas enfermas se les negará y encontrarán quien los cuide. Algunas yacerán en cuartos donde no pueden ver el Sol, y otras se encontrarán en su casa, capaces de valorarla como jamás lo habían hecho. Algunos se extinguirán; otros vencerán.

Cuán extraño y maravilloso le debe haber parecido el mundo a Jonás, salido del vientre de ese gran pez. ¿Pudo preservar la intensidad de ese primer momento, después de tres días pasados en el lodo y el hedor, cuando vio la luz y la tierra y el agua, y conoció el rostro de Dios?