

INTERNATIONAL BESTSELLER

GABOR MATÉ

When the
BODY
SAYS NO

The Cost of
**HIDDEN
STRESS**

‘A healer to be cherished’

NAOMI KLEIN

SCRIBE

CUANDO EL CUERPO DICE NO

Gabor Maté es un médico jubilado que, después de 20 años de experiencia en medicina familiar y cuidados paliativos, trabajó durante más de una década en el Downtown East Side de Vancouver con pacientes con problemas de adicción a las drogas y enfermedades mentales. El autor de cuatro libros más vendidos publicados en veinticinco idiomas, Gabor es un orador de renombre internacional muy buscado por su experiencia en adicción, trauma, desarrollo infantil y la relación entre el estrés y la enfermedad. Por su innovador trabajo médico y sus escritos, ha sido galardonado con la Orden de Canadá, la distinción civil más alta de su país, y el Premio al Mérito Cívico de su ciudad natal, Vancouver. Es profesor adjunto en la Facultad de Criminología de la Universidad Simon Fraser.

When the
BODY
SAYS NO

The Cost of
HIDDEN
STRESS

GABOR MATÉ



SCRIBE

Melbourne • London

Publicaciones de escribas

18-20 Edward St, Brunswick, Victoria 3056, Australia

Publicado por primera vez en Australia y Nueva Zelanda por Scribe 2003

Reimpreso 2017, 2018, 2019

Esta edición publicada por Scribe 2019

Copyright © Gabor Mate 2003

Reservados todos los derechos. Sin limitar los derechos de autor reservados anteriormente, ninguna parte de esta publicación puede reproducirse, almacenarse o introducirse en un sistema de recuperación, o transmitirse, de ninguna forma o por ningún medio (electrónico, mecánico, fotocopiado, grabación u otros) sin la autorización previa por escrito de los editores de este libro.

Se ha afirmado el derecho moral del autor.

Los reconocimientos constituyen una continuación de la página de derechos de autor.

9781925849646 (edición pbk)

9781925938029 (libro electrónico)

Un registro de catálogo para este libro está disponible en la Biblioteca Nacional de Australia.

scribepublications.com.au

Dedico este libro a la memoria de mi madre, Judith Lövi, 1919–2001. Y a la memoria del Dr. Hans Selye, un hombre del Renacimiento del siglo XX cuyas percepciones científicas y sabiduría humana continúan iluminando.

No es ver algo primero, sino establecer conexiones sólidas entre lo previamente conocido y lo hasta ahora desconocido, lo que constituye la esencia del descubrimiento científico. Es este proceso de unión el que mejor puede promover la verdadera comprensión y el progreso real.

HANS SELYE, M.D., *El estrés de la vida*

Contenido

[Una nota para el lector](#)

1 [El triangulo de las Bermudas](#)

2 [La niña demasiado buena para ser verdad](#)

3 [Estrés y Competencia Emocional](#)

4 [Enterrado vivo](#)

5 [Nunca lo suficientemente bueno](#)

6 [Tú también eres parte de esto, mamá](#)

7 [Estrés, Hormonas, Represión y Cáncer](#)

8 [Algo bueno sale de esto](#)

9 [¿Existe una “personalidad de cáncer”?](#)

10 [La solución del 55 por ciento](#)

11 [Todo está en su cabeza](#)

12 [Moriré primero desde arriba](#)

13 [Propio o no propio: el sistema inmunológico confundido](#)

14 [Un buen equilibrio: la biología de las relaciones](#)

15 [La biología de la pérdida](#)

dieciséis [La danza de las generaciones](#)

17 [La biología de la creencia](#)

18 [El poder del pensamiento negativo](#)

19 [Las siete A de la curación](#)

[notas](#)

Recursos

Expresiones de gratitud

Una nota para el lector

LA GENTE SIEMPRE HA ENTENDIDO INTUITIVAMENTE que mente y cuerpo no son separable. La modernidad ha traído consigo una desafortunada disociación, una escisión entre lo que sabemos con todo nuestro ser y lo que nuestra mente pensante acepta como verdad. De estos dos tipos de conocimiento, el último, más limitado, gana con mayor frecuencia, para nuestra pérdida.

Es un placer y un privilegio, por lo tanto, traer al lector los hallazgos de la ciencia moderna que reafirman las intuiciones de la sabiduría milenaria. Ese fue mi objetivo principal al escribir este libro. Mi otro propósito era mostrar un espejo de nuestra sociedad impulsada por el estrés para que podamos reconocer cómo, en innumerables formas inconscientes, ayudamos a generar las enfermedades que nos atormentan.

Este no es un libro de recetas, pero espero que sirva a sus lectores como un catalizador para la transformación personal. Las prescripciones vienen del exterior, la transformación ocurre dentro. Hay muchos libros de recetas sencillas de un tipo u otro —físicas, emocionales, espirituales— que aparecen cada año. No era mi intención escribir uno más. Las recetas asumen que algo necesita ser reparado; la transformación produce la sanación, la llegada a la integridad, a la plenitud, de lo que ya está allí. Si bien los consejos y las recetas pueden ser útiles, aún más valioso para nosotros es conocernos a nosotros mismos y el funcionamiento de nuestras mentes y cuerpos. La percepción, cuando se inspira en la búsqueda de la verdad, puede promover la transformación. Para aquellos que buscan un mensaje de sanación aquí, ese mensaje comienza en la página uno con el primer estudio de caso. Como sugirió el gran fisiólogo Walter Cannon, hay una sabiduría en nuestros cuerpos. Ojala *Cuando el cuerpo dice no* ayudará a las personas a alinearse con la sabiduría interna que todos poseemos.

Algunos de los ejemplos de casos de este libro se derivan de biografías o autobiografías publicadas de personas conocidas. La mayoría están tomados de mi experiencia clínica o de conversaciones grabadas con personas

quienes aceptaron ser entrevistados y citados respecto a sus antecedentes médicos y personales. Por motivos de privacidad, se han cambiado los nombres (y, en algunos casos, otras circunstancias).

Para evitar que este trabajo resulte prohibitivamente académico para el lector lego, las notas se han utilizado con moderación. Las referencias se proporcionan para cada capítulo al final del libro.

Las cursivas, a menos que se indique lo contrario, son mías.

Acepto comentarios en mi dirección de correo electrónico: gmate@telus.net.

1

El triángulo de las Bermudas

MARÍA ERA UNA MUJER NATIVADE unos cuarenta años, pequeña de estatura, amable y deferente en sus modales. Ella había sido mi paciente durante ocho años, junto con su esposo y sus tres hijos. Había una timidez en su sonrisa, un toque de autodesprecio. Ella se rió con facilidad. Cuando su rostro siempre juvenil se iluminó, fue imposible no responder de la misma manera. Mi corazón todavía se calienta — y se contrae de dolor— cuando pienso en María.

Mary y yo nunca habíamos hablado mucho hasta que la enfermedad que iba a quitarle la vida dio sus primeras señales. El comienzo parecía bastante inocente: una herida punzante con una aguja de coser en la yema de un dedo no logró curarse durante varios meses. El problema se atribuyó al fenómeno de Raynaud, en el que las pequeñas arterias que irrigan los dedos se estrechan, privando a los tejidos de oxígeno. La gangrena puede aparecer, y desafortunadamente este fue el caso de Mary. A pesar de varias hospitalizaciones y procedimientos quirúrgicos, dentro de un año estaba rogando por una amputación para librarse del dolor punzante en su dedo. Cuando cumplió su deseo, la enfermedad estaba extendida y los narcóticos potentes eran inadecuados frente a su dolor constante.

Raynaud puede ocurrir de forma independiente o como consecuencia de otros trastornos. Los fumadores corren un mayor riesgo, y Mary había fumado mucho desde su adolescencia. Esperaba que si dejaba de fumar, el flujo sanguíneo normal pudiera volver a sus dedos. Después de muchas recaídas finalmente lo consiguió. Desafortunadamente, el síndrome de Raynaud resultó ser el presagio de algo mucho peor: a Mary se le diagnosticó esclerodermia, una de las enfermedades autoinmunes, que incluyen artritis reumatoide, colitis ulcerosa, lupus eritematoso sistémico (LES) y muchas otras afecciones que no siempre se reconocen. ser de origen autoinmune, como la diabetes, la esclerosis múltiple y posiblemente incluso la enfermedad de Alzheimer. Todos ellos tienen en común un ataque del propio sistema inmunitario contra el organismo, provocando daños en las articulaciones,

tejido conectivo o a casi cualquier órgano, ya sean los ojos, los nervios, la piel, los intestinos, el hígado o el cerebro. En la esclerodermia (de la palabra griega que significa “piel endurecida”), el ataque suicida del sistema inmunitario provoca el endurecimiento de la piel, el esófago, el corazón y los tejidos de los pulmones y otros lugares.

¿Qué crea esta guerra civil dentro del cuerpo?

Los libros de texto de medicina adoptan una visión exclusivamente biológica. En unos pocos casos aislados, las toxinas se mencionan como factores causales, pero en la mayoría de los casos se supone que una predisposición genética es en gran parte responsable. La práctica médica refleja esta mentalidad estrictamente física. Ni los especialistas ni yo, como su médico de familia, habíamos pensado alguna vez en considerar qué experiencias particulares de Mary podrían haber contribuido también a su enfermedad. Ninguno de nosotros expresó curiosidad sobre su estado psicológico antes del inicio de la enfermedad, o cómo esto influyó en su curso y resultado final. Simplemente tratamos cada uno de sus síntomas físicos a medida que se presentaban: medicamentos para la inflamación y el dolor, operaciones para eliminar el tejido gangrenoso y mejorar el suministro de sangre, fisioterapia para restaurar la movilidad.

Un día, casi por capricho, respondiendo a un susurro de la intuición de que necesitaba ser escuchada, invité a Mary a hacer una cita de una hora para que tuviera la oportunidad de contarme algo sobre ella y su vida. Cuando empezó a hablar, fue una revelación. Debajo de sus modales mansos y tímidos había una gran cantidad de emociones reprimidas. Mary había sido abusada cuando era niña, abandonada y trasladada de un hogar de acogida a otro. Recordó acurrucarse en el ático a la edad de siete años, acunando a sus hermanas menores en sus brazos, mientras sus padres adoptivos borrachos peleaban y gritaban abajo. “Estaba tan asustada todo el tiempo”, dijo, “pero como una niña de siete años tenía que proteger a mis hermanas. Y nadie me protegió”. Ella nunca antes había revelado estos traumas, ni siquiera a su esposo de veinte años. Había aprendido a no expresar sus sentimientos sobre nada a nadie, incluida ella misma. Ser expresiva, vulnerable y cuestionadora en su infancia la habría puesto en riesgo. Su seguridad residía en considerar los sentimientos de los demás, nunca los suyos propios. Estaba atrapada en el papel que se le imponía como

niña, sin saber que ella misma tenía derecho a ser cuidada, a ser escuchada, a ser considerada digna de atención.

Mary se describió a sí misma como incapaz de decir que no, asumiendo compulsivamente la responsabilidad de las necesidades de los demás. Su principal preocupación siguió siendo su marido y sus hijos casi adultos, incluso cuando su enfermedad se hizo más grave. ¿Era la esclerodermia la forma en que su cuerpo finalmente rechazaba este deber que lo abarcaba todo?

Tal vez su cuerpo estaba haciendo lo que su mente no podía: deshacerse de la implacable expectativa que se había impuesto primero en el niño y ahora se autoimponía en el adulto: colocar a los demás por encima de ella. Lo sugerí cuando escribí sobre Mary en mi primer artículo como columnista médico para *El globo y el correo* en 1993. “Cuando se nos ha impedido aprender a decir no”, escribí, “nuestros cuerpos pueden terminar diciéndolo por nosotros”. Cité parte de la literatura médica sobre los efectos negativos del estrés en el sistema inmunológico.

La idea de que el estilo de afrontamiento emocional de las personas puede ser un factor en la esclerodermia u otras afecciones crónicas es anatema para algunos médicos. Un especialista en enfermedades reumáticas de un importante hospital canadiense envió una carta mordaz al editor denunciando tanto mi artículo como al periódico por haberlo impreso. No tenía experiencia, me acusó, y no había investigado.

Que un especialista descartara el vínculo entre el cuerpo y la mente no era sorprendente. El dualismo —dividir en dos lo que es uno— tiñe todas nuestras creencias sobre la salud y la enfermedad. Intentamos comprender el cuerpo aislado de la mente. Queremos describir a los seres humanos, sanos o no, como si funcionaran aislados del entorno en el que se desarrollan, viven, trabajan, juegan, aman y mueren. Estos son los sesgos incorporados y ocultos de la ortodoxia médica que la mayoría de los médicos absorben durante su formación y llevan a su práctica.

A diferencia de muchas otras disciplinas, la medicina todavía tiene que asimilar una lección importante de la teoría de la relatividad de Einstein: que la posición de un observador influirá en el fenómeno observado y afectará los resultados de la observación. Las suposiciones no examinadas del científico determinan y limitan lo que él o ella descubrirá, como el pionero

señaló el investigador de estrés checo-canadiense Hans Selye. “La mayoría de la gente no se da cuenta completamente de hasta qué punto el espíritu de la investigación científica y las lecciones aprendidas de ella dependen de los puntos de vista personales de los descubridores”, escribió en *El estrés de la vida*. “En una era que depende en gran medida de la ciencia y los científicos, este punto fundamental merece una atención especial”. En esa evaluación honesta y reveladora, Selye, él mismo médico, expresó una verdad que incluso ahora, un cuarto de siglo después, pocas personas comprenden.

Cuanto más especializados se vuelven los médicos, más saben sobre una parte del cuerpo u órgano y menos tienden a comprender al ser humano en el que reside esa parte u órgano. Las personas a las que entrevisté para este libro informaron casi unánimemente que ni sus especialistas ni sus médicos de familia los habían invitado nunca a explorar el contenido personal y subjetivo de sus vidas. En todo caso, sintieron que tal diálogo se desalentaba en la mayoría de sus contactos con la profesión médica. Hablando con mis colegas especialistas sobre estos mismos pacientes, descubrí que incluso después de muchos años de tratar a una persona, un médico puede permanecer en la oscuridad sobre la vida y la experiencia del paciente fuera de los estrechos límites de la enfermedad.

En este volumen me propuse escribir sobre los efectos del estrés en la salud, en particular sobre el estrés oculto que todos generamos desde nuestra programación temprana, un patrón tan profundo y tan sutil que se siente como parte de nuestro ser real. Aunque he presentado tanta evidencia científica disponible como parecía razonable en un trabajo para el público lego, el corazón del libro, al menos para mí, está formado por las historias individuales que he podido compartir con los lectores. Sucede que esas historias también serán vistas como las menos persuasivas para aquellos que consideran tales evidencias como “anecdóticas”.

Solo un ludita intelectual negaría los enormes beneficios que se han acumulado para la humanidad a partir de la aplicación escrupulosa de los métodos científicos. Pero no toda la información esencial se puede confirmar en el laboratorio o mediante análisis estadístico. No todos los aspectos de la enfermedad pueden reducirse a hechos verificados por estudios doble ciego y por las técnicas científicas más estrictas. “La medicina nos dice tanto sobre el desempeño significativo

de curar, sufrir y morir como el análisis químico nos dice sobre el valor estético de la cerámica”, escribió Ivan Illich en *Límites a la Medicina*. De hecho, nos limitamos a un ámbito estrecho si excluimos del conocimiento aceptado las contribuciones de la experiencia y la intuición humanas.

Hemos perdido algo. En 1892, el canadiense William Osler, uno de los mejores médicos de todos los tiempos, sospechó que la artritis reumatoide, una afección relacionada con la esclerodermia, era un trastorno relacionado con el estrés. Hoy en día, la reumatología casi ignora esa sabiduría, a pesar de la evidencia científica de respaldo acumulada en los 110 años desde que Osler publicó por primera vez su texto. Ahí es donde el estrecho enfoque científico ha llevado la práctica de la medicina. Al elevar a la ciencia moderna a ser el árbitro final de nuestros sufrimientos, hemos estado demasiado ansiosos por descartar las percepciones de épocas anteriores.

Como ha señalado el psicólogo estadounidense Ross Buck, hasta el advenimiento de la tecnología médica moderna y de la farmacología científica, los médicos tradicionalmente tenían que depender de los efectos “placebo”. Tenían que inspirar en cada paciente una confianza en su capacidad interior para sanar, la del paciente. Para ser efectivo, un médico tenía que escuchar al paciente, desarrollar una relación con él y también tenía que confiar en sus propias intuiciones. Esas son las cualidades que los médicos parecen haber perdido, ya que hemos llegado a depender casi exclusivamente de medidas “objetivas”, métodos de diagnóstico basados en tecnología y curas “científicas”.

Por lo tanto, la reprimenda del reumatólogo no fue una sorpresa. Más impactante fue otra carta al editor, unos días después, esta vez de apoyo, de Noel B. Hershfield, profesor clínico de medicina en la Universidad de Calgary: “La nueva disciplina de la psiconeuroinmunología ahora ha madurado hasta el punto donde existe evidencia convincente, presentada por científicos de muchos campos, de que existe una relación íntima entre el cerebro y el sistema inmunológico. . . . La estructura emocional de un individuo y la respuesta al estrés continuo pueden, de hecho, ser la causa de muchas enfermedades que la medicina trata pero cuyo [origen] aún no se conoce: enfermedades como la esclerodermia y la gran mayoría de los trastornos reumáticos, los trastornos inflamatorios del intestino, diabetes, esclerosis múltiple, y legiones de otras condiciones que están representadas en cada subespecialidad médica. . . .”

La sorprendente revelación de esta carta fue la existencia de un nuevo campo de la medicina. Qué *psiconeuroinmunología*? Como aprendí, es nada menos que la ciencia de las interacciones de la mente y el cuerpo, la unidad indisoluble de las emociones y la fisiología en el desarrollo humano y durante toda la vida en la salud y la enfermedad. Esa palabra abrumadoramente complicada significa simplemente que esta disciplina estudia las formas en que la psique, la mente y su contenido de emociones, interactúa profundamente con el sistema nervioso del cuerpo y cómo ambos, a su vez, forman un vínculo esencial con nuestras defensas inmunológicas. Algunos han llamado a este nuevo campo *psiconeuroinmunoendocrinología* para indicar que el aparato endocrino u hormonal también es parte de nuestro sistema de respuesta de todo el cuerpo. La investigación innovadora está descubriendo cómo funcionan estos enlaces hasta el nivel celular. Estamos descubriendo la base científica de lo que hemos sabido antes y hemos olvidado, para nuestra gran pérdida.

Muchos médicos a lo largo de los siglos llegaron a comprender que las emociones están profundamente implicadas en la causa de la enfermedad o en la restauración de la salud. Investigaron, escribieron libros y desafiaron la ideología médica reinante, pero repetidamente sus ideas, exploraciones y percepciones se desvanecieron en una especie de Triángulo de las Bermudas médico. La comprensión de la conexión mente-cuerpo lograda por generaciones anteriores de médicos y científicos desapareció sin dejar rastro, como si nunca hubiera visto la luz del día.

Un editorial de 1985 en agosto *Revista de medicina de Nueva Inglaterra* podría declarar con seguridad magisterial que “es hora de reconocer que nuestra creencia en la enfermedad como un reflejo directo del estado mental es en gran parte folklore”.

2

Tales despidos ya no son defendibles. Psiconeuroinmunología, la nueva ciencia que el Dr. Hershfield mencionó en su carta a *el globo y el correo*, se ha hecho realidad, incluso si sus ideas aún no han penetrado en el mundo de la práctica médica.

Una visita superficial a las bibliotecas médicas o a los sitios en línea es suficiente para mostrar la marea creciente de trabajos de investigación, artículos de revistas y libros de texto que analizan los nuevos conocimientos. La información se ha filtrado a muchas personas en libros y revistas populares. El público lego, por delante de los

profesionales en muchos sentidos y menos encadenados a las viejas ortodoxias, encuentra menos amenazante aceptar que no podemos dividirnos tan fácilmente y que todo el maravilloso organismo humano es más que la simple suma de sus partes.

Nuestro sistema inmunológico no existe aislado de la experiencia diaria. Por ejemplo, se ha demostrado que las defensas inmunitarias que normalmente funcionan en jóvenes sanos se suprimen en estudiantes de medicina bajo la presión de los exámenes finales. De una implicación aún mayor para su salud y bienestar futuros, los estudiantes más solitarios sufrieron el mayor impacto negativo en sus sistemas inmunológicos. La soledad se ha asociado de manera similar con una actividad inmunológica disminuida en un grupo de pacientes psiquiátricos hospitalizados. Incluso si no existiera más evidencia de investigación, aunque hay muchas, habría que considerar los efectos a largo plazo del estrés crónico. La presión de los exámenes es obvia y de corto plazo, pero muchas personas, sin darse cuenta, pasan toda su vida como si estuvieran bajo la mirada de un examinador poderoso y crítico a quien deben complacer a toda costa. Muchos de nosotros vivimos, si no solos, en relaciones emocionalmente inadecuadas que no reconocen ni honran nuestras necesidades más profundas. El aislamiento y el estrés afectan a muchos que pueden creer que sus vidas son bastante satisfactorias.

¿Cómo se puede transmutar el estrés en enfermedad? El estrés es una cascada complicada de respuestas físicas y bioquímicas a poderosos estímulos emocionales. Fisiológicamente, las emociones son en sí mismas descargas eléctricas, químicas y hormonales del sistema nervioso humano. Las emociones influyen y son influidas por: el funcionamiento de nuestros órganos principales, la integridad de nuestras defensas inmunitarias y el funcionamiento de muchas sustancias biológicas circulantes que ayudan a gobernar los estados físicos del cuerpo. Cuando se reprimen las emociones, como tuvo que hacer María en su infancia en busca de seguridad, esta inhibición desarma las defensas del cuerpo contra la enfermedad. La represión, que disocia las emociones de la conciencia y las relega al reino inconsciente, desorganiza y confunde nuestras defensas fisiológicas, de modo que en algunas personas estas defensas se tuercen.

Durante los siete años que fui coordinador médico de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de Vancouver, vi a muchos pacientes con enfermedades crónicas cuyos

las historias emocionales se parecían a las de Mary. Dinámicas y formas de afrontamiento similares estaban presentes en las personas que acudieron a nosotros en busca de paliación de cánceres o procesos neurológicos degenerativos como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA, también conocida en Norteamérica como enfermedad de Lou Gehrig, en honor al gran jugador de béisbol estadounidense que sucumbió a ella). , y en Gran Bretaña como enfermedad de la neurona motora.) En mi práctica familiar privada, observé estos mismos patrones en personas que traté por esclerosis múltiple, dolencias inflamatorias del intestino como colitis ulcerosa y enfermedad de Crohn, síndrome de fatiga crónica, trastornos autoinmunes, fibromialgia , migraña, trastornos de la piel, endometriosis y muchas otras condiciones. En áreas importantes de sus vidas, casi ninguno de mis pacientes con enfermedades graves había aprendido a decir que no.

Uno de los pacientes terminales bajo mi cuidado era un hombre de mediana edad, director ejecutivo de una empresa que comercializaba cartílago de tiburón como tratamiento para el cáncer. Cuando ingresó en nuestra unidad, su propio cáncer recientemente diagnosticado se había extendido por todo su cuerpo. Continuó comiendo cartílago de tiburón casi hasta el día de su muerte, pero no porque ya creyera en su valor. Olía mal, el hedor ofensivo se notaba incluso a cierta distancia, y solo podía imaginar a qué sabía. “Lo odio”, me dijo, “pero mi socio comercial estaría muy decepcionado si me detuviera”. Lo convencí de que tenía todo el derecho de vivir sus últimos días sin sentirse responsable de la decepción de otra persona.

Es un asunto delicado plantear la posibilidad de que la forma en que las personas han sido condicionadas para vivir sus vidas pueda contribuir a su enfermedad. Las conexiones entre el comportamiento y la enfermedad subsiguiente son obvias en el caso de, por ejemplo, fumar y el cáncer de pulmón, excepto quizás para los ejecutivos de la industria tabacalera. Pero esos vínculos son más difíciles de probar cuando se trata de emociones y la aparición de esclerosis múltiple, cáncer de mama o artritis. Además de ser atacada por la enfermedad, la paciente se siente culpada por ser la persona que es. “¿Por qué estás escribiendo este libro?” dijo un profesor universitario de cincuenta y dos años que ha sido tratado por cáncer de mama. en un

Con la voz llena de ira, me dijo: “Tengo cáncer por mis genes, no por nada que haya hecho”.

“La visión de la enfermedad y la muerte como un fracaso personal es una forma particularmente desafortunada de culpar a la víctima”, acusaba el editorial de 1985 en el *Revista de medicina de Nueva Inglaterra*. “En un momento en que los pacientes ya están agobiados por la enfermedad, no deberían agobiarse más al tener que aceptar la responsabilidad por el resultado”.

Volveremos a esta irritante cuestión de la culpa asumida. Aquí sólo comentaré que la culpa y el fracaso no son el problema. Dichos términos solo nublan la imagen. Como veremos, culpabilizar al que sufre, además de ser moralmente obtuso, es completamente infundado desde el punto de vista científico.

El *NEJM* editorial confunde culpa y responsabilidad. Mientras que todos nosotros tememos ser *culpado*, todos deseáramos ser más *responsable*—es decir, tener la capacidad de *responder* conscientes de las circunstancias de nuestra vida en lugar de simplemente reaccionar. Queremos ser la persona con autoridad en nuestra propia vida: a cargo, capaz de tomar las decisiones auténticas que nos afectan. No hay verdadera responsabilidad sin conciencia. Una de las debilidades del enfoque médico occidental es que hemos hecho del médico la única autoridad, con demasiada frecuencia el paciente como mero receptor del tratamiento o la cura. Las personas se ven privadas de la oportunidad de volverse verdaderamente responsables. Ninguno de nosotros debe ser culpado si sucumbimos a la enfermedad y la muerte. Cualquiera de nosotros puede sucumbir en cualquier momento, pero cuanto más podamos aprender sobre nosotros mismos, menos propensos seremos a convertirnos en víctimas pasivas.

Los vínculos entre la mente y el cuerpo deben verse no solo para nuestra comprensión de la enfermedad, sino también para nuestra comprensión de la salud. El Dr. Robert Maunder, de la facultad de psiquiatría de la Universidad de Toronto, ha escrito sobre la interfaz mente-cuerpo en la enfermedad. “Tratar de identificar y responder la pregunta sobre el estrés”, me dijo en una entrevista, “es más probable que conduzca a la salud que ignorar la pregunta”. En la curación, cada pedacito de información, cada parte de la verdad, puede ser crucial. Si existe un vínculo entre las emociones y la fisiología, *no* informar a la gente de esto los privará de una herramienta poderosa.

Y aquí nos enfrentamos a la insuficiencia del lenguaje. Incluso hablar de vínculos entre la mente y el cuerpo es implicar que dos entidades discretas son

de alguna manera conectados entre sí. Sin embargo, en la vida no existe tal separación; no hay cuerpo que no sea mente, no hay mente que no sea cuerpo. La palabra *mente cuerpose* ha sugerido para transmitir el estado real de las cosas.

Ni siquiera en Occidente el pensamiento mente-cuerpo es completamente nuevo. En uno de los diálogos de Platón, Sócrates cita la crítica de un médico tracio a sus colegas griegos: "Esta es la razón por la que la cura de tantas enfermedades es desconocida para los médicos de la Hélade; son ignorantes del todo. Porque este es el gran error de nuestros días en el tratamiento del cuerpo humano, que los médicos separan la mente del cuerpo." No se puede separar la mente del cuerpo, dijo Sócrates, ¡casi dos milenios y medio antes del advenimiento de la psiconeuroinmunoendocrinología!

Escribiendo *Cuando el cuerpo dice no* ha hecho más que simplemente confirmar algunas de las ideas que articulé por primera vez en mi artículo sobre la esclerodermia de Mary. He aprendido mucho y he llegado a apreciar profundamente el trabajo de cientos de médicos, científicos, psicólogos e investigadores que han explorado el terreno de la mente y el cuerpo que antes no había sido cartografiado. El trabajo en este libro también ha sido una exploración interna de las formas en que he reprimido mis propias emociones. Me impulsó a hacer este viaje personal en respuesta a una pregunta de un consejero de la Agencia del Cáncer de la Columbia Británica, donde había ido a investigar el papel de la represión emocional en el cáncer. En muchas personas con malignidad, parecía haber una negación automática del dolor psíquico o físico y de emociones incómodas como la ira, la tristeza o el rechazo. "¿Cuál es su conexión personal con el problema?" me preguntó el consejero. "¿Qué te atrae de este tema en particular?"

La pregunta me trajo a la mente un incidente de hace siete años. Una tarde llegué a ver a mi madre de setenta y seis años en el hogar de ancianos donde ella residía. Tenía distrofia muscular progresiva, una enfermedad hereditaria de desgaste muscular que viene de familia. Incapaz incluso de sentarse sin ayuda, ya no podía vivir en casa. Sus tres hijos y sus familias la visitaron regularmente hasta su muerte, que ocurrió justo cuando comencé a escribir este libro.

Cojeé un poco mientras caminaba por el pasillo del hogar de ancianos. Esa mañana me habían operado de un cartílago desgarrado en la rodilla, consecuencia de ignorar lo que mi cuerpo me decía en el lenguaje del dolor que se producía cada vez que trotaba sobre cemento. Cuando abrí la puerta de la habitación de mi madre, caminé automáticamente con un paso normal e indiferente hacia su cama para saludarla. El impulso de ocultar la cojera no fue consciente, y el acto se realizó antes de que me diera cuenta. Solo más tarde me pregunté qué había motivado exactamente una medida tan innecesaria, innecesaria porque mi madre habría aceptado tranquilamente que su hijo de cincuenta y un años tendría una rodilla flácida doce horas después de la cirugía.

Entonces, ¿qué había pasado? Mi impulso automático de proteger a mi madre de mi dolor, incluso en una situación tan inocua, era un reflejo profundamente programado que tenía poco que ver con las necesidades actuales de ninguno de nosotros. Esa represión era un recuerdo, una recreación de una dinámica que se había grabado en mi cerebro en desarrollo antes de que pudiera haberme dado cuenta.

Soy un sobreviviente y un niño del genocidio nazi, habiendo vivido la mayor parte de mi primer año en Budapest bajo la ocupación nazi. Mis abuelos maternos fueron asesinados en Auschwitz cuando yo tenía cinco meses; mi tía también había sido deportada y no se supo nada de ella; y mi padre estaba en un batallón de trabajos forzados al servicio de los ejércitos alemán y húngaro. Mi madre y yo apenas sobrevivimos a nuestros meses en el gueto de Budapest. Durante unas semanas tuvo que separarse de mí como única forma de salvarme de una muerte segura por inanición o enfermedad. No se requiere un gran poder de imaginación para comprender que en su estado de ánimo y bajo el estrés inhumano que enfrentaba a diario, mi madre rara vez estaba a la altura de las sonrisas tiernas y la atención indivisa que un bebé en desarrollo requiere para imprimir un sentido de seguridad y confianza incondicional. amor en su mente. Mi madre, de hecho, me dijo que muchos días su desesperación era tal que sólo la necesidad de cuidarme la motivaba a levantarse de la cama. Aprendí pronto que tenía que trabajar para llamar la atención, para agobiar a mi madre lo menos posible y que era mejor reprimir mi ansiedad y mi dolor.

En interacciones sanas entre madre e hijo, la madre es capaz de nutrir sin que el hijo tenga que trabajar de ninguna manera por lo que recibe. Mi madre no pudo proporcionarme ese alimento incondicional, y dado que no era ni santa ni perfecta, es muy probable que no lo hubiera logrado por completo, incluso sin los horrores que acosan a nuestra familia.

Fue en estas circunstancias que me convertí en el protector de mi madre, protegiéndola en primera instancia contra la conciencia de mi propio dolor. Lo que comenzó como el afrontamiento defensivo automático del bebé pronto se endureció en un patrón de personalidad fijo que, cincuenta y un años después, todavía me hacía ocultar incluso mi más leve malestar físico frente a mi madre.

no había pensado en el *Cuando el cuerpo dice no* proyecto en esos términos. Esta iba a ser una búsqueda intelectual, para explorar una teoría interesante que ayudaría a explicar la salud y la enfermedad humanas. Era un camino que otros habían recorrido antes que yo, pero siempre había más por descubrir. El desafío del consejero me hizo enfrentar el tema de la represión emocional en mi propia vida. Mi cojera oculta, me di cuenta, era solo un pequeño ejemplo.

Así, al escribir este libro, describo no sólo lo que he aprendido de otros o de revistas profesionales, sino también lo que he observado en mí mismo. La dinámica de la represión opera en todos nosotros. Todos nos negamos a nosotros mismos y nos traicionamos a nosotros mismos en un grado u otro, la mayoría de las veces en formas de las que no somos más conscientes de lo que yo era consciente mientras "decidía" disfrazar mi cojera. Cuando se trata de salud o enfermedad, es solo una cuestión de grado y también de la presencia o ausencia de otros factores, como la herencia o los peligros ambientales, por ejemplo, que también predisponen a la enfermedad. Entonces, al demostrar que la represión es una causa importante de estrés y un contribuyente significativo a la enfermedad, no señalo con el dedo a los demás por "enfermarse". Mi propósito en este libro es promover el aprendizaje y la curación, para no añadir al cociente de culpa y vergüenza, los cuales ya existen en exceso en nuestra cultura. Tal vez estoy demasiado sensibilizado con el tema de la culpa, pero la mayoría de la gente lo está. La vergüenza es la más profunda de las "emociones negativas", un sentimiento por el que haremos casi cualquier cosa.

evitar. Desafortunadamente, nuestro miedo permanente a la vergüenza afecta nuestra capacidad de ver la realidad.

A pesar de los mejores esfuerzos de muchos médicos, Mary murió en el Hospital de Vancouver ocho años después de su diagnóstico, sucumbiendo a las complicaciones de la esclerodermia. Hasta el final conservó su dulce sonrisa, aunque su corazón estaba débil y su respiración dificultosa. De vez en cuando me pedía que programara largas visitas privadas, incluso en el hospital durante sus últimos días. Ella solo quería charlar, sobre asuntos serios o triviales. “Eres el único que me escuchó”, dijo una vez.

A veces me he preguntado cómo habría resultado la vida de Mary si alguien hubiera estado allí para escucharla, verla y comprenderla cuando era una niña pequeña, abusada, asustada y sintiéndose responsable de sus hermanitas. Tal vez si alguien hubiera estado allí de manera constante y confiable, podría haber aprendido a valorarse a sí misma, a expresar sus sentimientos, a afirmar su enojo cuando las personas invadían sus límites física o emocionalmente. Si ese hubiera sido su destino, ¿seguiría viva?

2

La niña demasiado buena para ser verdad

SERÍA UN Eufemismo decir que la primavera y el verano de 1996 fueron una época estresante en la vida de Natalie. En marzo, su hijo de dieciséis años fue dado de alta de una estancia de seis meses en un centro de rehabilitación de drogas. Había consumido drogas y alcohol durante los dos años anteriores y fue expulsado repetidamente de la escuela. "Tuvimos suerte de que entrara en el programa de tratamiento residencial", dice la ex enfermera de 53 años. "Había estado en casa poco tiempo cuando mi esposo fue diagnosticado por primera vez, y luego yo". En julio, su esposo, Bill, se sometió a una cirugía por un tumor intestinal maligno. Después de la operación les dijeron que el cáncer se había extendido a su hígado.

Natalie había sufrido fatiga, mareos y zumbidos en los oídos de vez en cuando, pero sus síntomas duraron poco y se resolvieron sin tratamiento. En el año anterior a su diagnóstico se había sentido más cansada que de costumbre. Un ataque de vértigo en junio llevó a una tomografía computarizada, con resultados negativos. Dos meses después, una resonancia magnética del cerebro de Natalie mostró las anomalías características asociadas con la esclerosis múltiple: áreas focales de inflamación donde la mielina, el tejido graso que recubre las células nerviosas, estaba dañada y cicatrizada.

La esclerosis múltiple (del griego, "endurecer") es la más común de las llamadas enfermedades desmielinizantes que afectan el funcionamiento de las células del sistema nervioso central. Sus síntomas dependen de dónde se produzca la inflamación y la cicatrización. Las principales áreas atacadas suelen ser la médula espinal, el tronco encefálico y el nervio óptico, que es el conjunto de fibras nerviosas que transportan información visual al cerebro. Si el sitio del daño está en algún lugar de la médula espinal, los síntomas serán entumecimiento, dolor o

otras sensaciones desagradables en las extremidades o el tronco. También puede haber tensión involuntaria de los músculos o debilidad. En la parte inferior del cerebro, la pérdida de mielina puede provocar visión doble o problemas con el habla o el equilibrio. Los pacientes con neuritis óptica: inflamación del nervio óptico sufren pérdida temporal de la visión. La fatiga es un síntoma común, una sensación de agotamiento abrumador mucho más allá del cansancio ordinario.

Los mareos de Natalie continuaron durante el otoño y principios del invierno mientras cuidaba a su esposo durante su convalecencia de la operación intestinal y un ciclo de quimioterapia de doce semanas. Después de un tiempo, Bill pudo reanudar su trabajo como agente de bienes raíces. Luego, en mayo de 1997, se realizó una segunda operación para extirpar los tumores en su hígado.

“Después de la resección, en la que extirparon el 75 por ciento de su hígado, Bill desarrolló un coágulo de sangre en la vena porta.* Podría haber muerto por eso”, dice Natalie. “Se volvió muy confuso y combativo”. Bill murió en 1999, pero no sin antes someter a su esposa a una agonía emocional mayor de la que ella podría haber previsto.

[La vena porta es el vaso principal que transporta sangre desde los órganos abdominales hasta el hígado.]*

Investigadores en Colorado observaron a cien personas con el tipo de EM llamada remitente-recurrente, en la que los brotes se alternan con períodos sin síntomas. Este es el tipo que tiene Natalie. Los pacientes agobiados por tensiones cualitativamente extremas, como dificultades importantes en las relaciones o inseguridad financiera, tenían casi cuatro veces más probabilidades de sufrir exacerbaciones.

“Todavía tenía mucho vértigo durante la Navidad de 1996, pero después de eso estaba casi al 100 por ciento”, informa Natalie. “Solo mi modo de andar estaba un poco apagado. Y a pesar de todos los problemas con la resección del hígado de Bill (tuve que llevarlo a urgencias cuatro veces entre julio y agosto), estaba bien. Parecía que Bill se estaba dando la vuelta y teníamos la esperanza de que no hubiera más complicaciones. Luego tuve otra exacerbación”. El estallido se produjo cuando Natalie pensó que podía relajarse un poco, cuando ya no se necesitaban sus servicios con urgencia.

“Mi esposo era el tipo de persona que sentía que no debería tener que hacer nada que no quisiera hacer. Él siempre fue así. Cuando estaba enfermo, pensaba que definitivamente no iba a hacer nada. Él haría

siéntate en el sofá y chasquea los dedos, y cuando chasquea, saltas. Incluso los niños se impacientaban mucho con él. Finalmente, en el otoño, cuando estaba mejor, lo envié fuera de la ciudad por unos días con unos amigos. Dije: 'Él tiene que salir'".

"Que hizo *Uds*; necesitar?" Pregunto.

"Estaba enojado. Le dije: 'Llévatelo a jugar al golf durante unos días', y este amigo vino y lo recogió. Y dos horas después supe que estaba teniendo una exacerbación".

¿Qué podría haber aprendido de esta experiencia? "Bueno", dice Natalie vacilante, "que necesito saber cuándo retirarme de mi modo de ayudar. Pero simplemente no puedo; si alguien necesita ayuda, tengo que hacerlo".

"¿Independientemente de lo que te esté pasando?"

"Sí. Cinco años después, y todavía no he aprendido que tengo que controlar mi ritmo. Mi cuerpo me dice que no con frecuencia y sigo adelante. Yo no aprendo.

El cuerpo de Natalie tuvo muchas razones para decir que no a lo largo de su matrimonio. Bill era un gran bebedor ya menudo la avergonzaba. "Cuando bebía demasiado, se ponía feo", dice ella. "Sería discutiendo, agresivo, perdería los estribos. Estábamos en una fiesta, y si algo lo molestaba, arrancaba tiras a la gente en público, sin motivo alguno. Simplemente me daba la vuelta y me alejaba, y luego él se enojaba conmigo por no apoyarlo. Supe dentro de las cuarenta y ocho horas posteriores al diagnóstico de EM que Bill no estaría ahí para mí".

Al regresar de sus vacaciones de golf, Bill experimentó algunos meses de vigor físico. Entabló una relación con otra mujer, una amiga de la familia. "Pensé, mira lo que he hecho por ti", dice Natalie. "He puesto en peligro mi propia salud. Estuve ahí para ti todo el verano. Estabas al borde de la muerte, y me senté durante setenta y dos horas en ese hospital esperando para ver si ibas a morir o recuperarte. Te cuidé cuando llegaste a casa, y así es como me pagan. Me patean en los dientes".

La idea de que el estrés psicológico aumenta el riesgo de esclerosis múltiple no es nueva. El neurólogo francés Jean-Martin Charcot fue el primero en dar una descripción clínica completa de la esclerosis múltiple. Los pacientes, informó en un

conferencia en 1868, relacionan “dolor o aflicción prolongados y continuos” con el inicio de los síntomas. Cinco años más tarde, un médico británico describió un caso también asociado con el estrés: “Etiológicamente, es importante mencionar otra declaración que hizo la pobre criatura cuando le dio un relato más confidencial a la enfermera: que la causa de su enfermedad fue haber atrapado a su esposo en la cama. con otra mujer.”²

Para este libro entrevisté a nueve personas con EM, ocho de ellas mujeres. (Alrededor del 60 por ciento de los afectados son mujeres). Los patrones emocionales ilustrados en la historia de Natalie son evidentes en cada persona, aunque no siempre de manera tan dramática.

La evidencia recopilada de mis entrevistas es consistente con la investigación publicada. “Muchos estudiosos de esta enfermedad han expresado la impresión clínica de que el estrés emocional puede estar implicado de alguna manera en la génesis de la EM”, señaló un artículo de investigación de 1970.³ La excesiva implicación emocional con los padres, la falta de independencia psicológica, una abrumadora necesidad de amor y afecto, y la incapacidad de sentir o expresar ira han sido identificadas durante mucho tiempo por observadores médicos como posibles factores en el desarrollo natural de la enfermedad. Un estudio de 1958 encontró que en casi el 90 por ciento de los casos, “antes del inicio de los síntomas. . . los pacientes experimentaron eventos de vida traumáticos que habían amenazado su 'sistema de seguridad'”.⁴

Un estudio realizado en 1969 analizó el papel de los procesos psicológicos en treinta y dos pacientes de Israel y Estados Unidos. El ochenta y cinco por ciento de estos pacientes con EM experimentaron la aparición de síntomas que posteriormente se diagnosticaron como esclerosis múltiple a raíz de eventos recientes muy estresantes. La naturaleza del factor estresante variaba considerablemente, desde la muerte o enfermedad de seres queridos hasta una amenaza repentina de pérdida del sustento o tal vez hasta un evento familiar que provocó un cambio permanente en la vida de una persona y exigió una flexibilidad o adaptación más allá de su capacidad de gestión. Los conflictos maritales prolongados eran una de esas fuentes de estrés, y el aumento de la responsabilidad en el trabajo, otra. “La característica común. . .” escriben los autores del estudio, “es la constatación paulatina de la incapacidad para hacer frente a una situación difícil. . . Estas tensiones se mantuvieron en diferentes culturas.

Otro estudio comparó a pacientes con EM con un grupo de “controles” sanos. Los eventos severamente amenazantes fueron diez veces más comunes y los conflictos maritales cinco veces más frecuentes en el grupo con EM.⁶

De las ocho mujeres con esclerosis múltiple con las que hablé, solo una todavía estaba en su primera relación a largo plazo; los otros se habían separado o divorciado. Cuatro de las mujeres habían sido abusadas física o psicológicamente por sus parejas en algún momento antes del inicio de la enfermedad. En los casos restantes, sus parejas habían sido emocionalmente distantes y no estaban disponibles.

Lois, una periodista, tenía veinticuatro años cuando le diagnosticaron esclerosis múltiple en 1974. Un breve episodio de visión doble fue seguido unos meses más tarde por sensaciones de hormigueo en las piernas. Había vivido los dos años anteriores en un pequeño asentamiento nativo en el Ártico con un hombre nueve años mayor que ella, un artista al que ahora describe como mentalmente inestable. Más tarde fue hospitalizado por una enfermedad maníaco-depresiva. “Lo idolatraba”, recuerda. “Era muy talentoso, y sentí que no sabía nada. Tal vez le tenía un poco de miedo”.

Lois encontró la vida en el Ártico extremadamente difícil. “Para una niña protegida de la Costa Oeste, fue como mudarse a Tombuctú. Vi a un psicólogo años después y me dijo: ‘Tuviste suerte de salir vivo de allí’. Había mucha bebida, muerte y asesinato, aislamiento. No hay camino allí. Tenía miedo físico de mi pareja, de su juicio y su ira. Fue un romance de verano que debería haber durado unos meses, pero duró un par de años. Traté de aguantar lo más fuerte que pude, pero finalmente me echó”.

Las condiciones de vida eran malas. “Teníamos una letrina, y en un clima de -40 o -50 grados, eso es horrible. Luego concedió y consiguió un cubo de miel, como lo llamaban, en el que podía orinar por la noche porque las mujeres tienen que orinar más que los hombres, ¿no?

“¿Eso fue una concesión?” pregunto

“Si claro. Tuvimos que acarrearlo para tirarlo, y él no quería hacer eso. Una noche lo tiró a la nieve y me dijo que usara el

anexo. También tuve que llevar el agua, no teníamos agua corriente. No había opción. Si quería quedarme con él, tenía que aguantar eso.

“Recuerdo haber dicho que lo principal que quería de él era respeto. No sé por qué, pero eso fue lo más importante para mí. Lo deseaba tanto que estaba dispuesto a aguantar mucho”.

Lois dice que una necesidad desesperada de aprobación también caracterizó su vida anterior, especialmente la relación con su madre. “Le trasladé a mi madre teniendo siempre el control de mi vida. . . diciéndome qué ponerme y decorando mi habitación y diciéndome lo que debo hacer desde el principio. Yo era la niña demasiado buena para ser verdad. Significa que subyugas tus propios deseos o necesidades para obtener aprobación. Siempre traté de ser quien mis padres querían que fuera”.

Bárbara, una psicoterapeuta (de reputación muy eficaz) trata a muchas personas con enfermedades crónicas. Ella misma tiene esclerosis múltiple. Ella se opone enérgicamente a la sugerencia de que la represión que se originó en su experiencia infantil tiene algo que ver con las placas de inflamación y cicatrización en la raíz de sus síntomas de EM.

La esclerosis múltiple de Bárbara se presentó hace dieciocho años. Los primeros síntomas surgieron poco después de que invitó a un hombre sociópata con el que había trabajado en un centro penitenciario a su casa para una estadía de dos semanas. “Había hecho mucha terapia”, dice ella, “y la idea era darle una nueva oportunidad”. En cambio, el cliente causó estragos y perturbaciones en su hogar y su matrimonio. Le pregunto a Bárbara si no considera que esta invitación a una persona con graves problemas representa un problema importante de límites de su parte.

“Bueno, sí y no. Pensé que estaba bien, porque era un trato de dos semanas. Pero nunca lo volvería a hacer, obviamente. Soy tan bueno con los límites ahora que tengo un cliente que me llama la reina de los límites, y ella es otra terapeuta, así que bromeamos al respecto. Desafortunadamente, tuve que aprender de la manera difícil. A veces pienso que mi EM fue un castigo por mi insensatez”.

Esta referencia a la enfermedad como castigo plantea una cuestión clave, ya que las personas con enfermedades crónicas son frecuentemente acusadas, o pueden acusarse a sí mismas, de

de alguna manera mereciendo su desgracia. Si la perspectiva de la represión/estrés realmente implicara que la enfermedad es un castigo, estaría de acuerdo con el rechazo de Bárbara. Pero la búsqueda de la comprensión científica es incompatible con la moralización y el juicio. Decir que una decisión desacertada de invitar a una persona potencialmente dañina a la casa de uno fue una fuente de estrés y desempeñó un papel en la aparición de la enfermedad es simplemente señalar una relación entre el estrés y la enfermedad. Es discutir una posible consecuencia, no como castigo sino como realidad fisiológica.

Barbara insiste en que no tenía nada más que una relación saludable y de amor mutuo con sus padres. "Mi madre y yo éramos geniales juntas. Siempre estuvimos muy unidos".

"Los límites se aprenden en nuestros años formativos", digo. "Entonces, ¿por qué tuviste que aprender límites más tarde, de la manera difícil?"

"Conocía los límites, pero mi madre no. De eso se trataban la mayoría de nuestras peleas, de su incapacidad para reconocer dónde terminaba ella y comenzaba yo".

La introducción de Barbara de un hombre inestable y peligroso en su hogar se definiría en los estudios como un factor estresante importante, pero el estrés crónico de los límites pobres que lo precedieron no se identifica tan fácilmente. La difuminación de los límites psicológicos durante la infancia se convierte en una fuente importante de estrés fisiológico futuro en el adulto. Hay efectos negativos continuos en los sistemas hormonal e inmunológico del cuerpo, ya que las personas con límites personales indistintos viven con estrés; es una parte permanente de su experiencia diaria ser invadida por otros. Sin embargo, esa es una realidad que han aprendido a excluir de la conciencia directa.

"La causa o las causas de la esclerosis múltiple siguen siendo desconocidas", señala un respetado libro de texto de medicina interna. 7 La mayoría de las investigaciones refutan un origen contagioso, aunque es posible que se indique un virus. Probablemente haya influencias genéticas, ya que algunos grupos raciales parecen estar libres de ella, por ejemplo, los inuit en América del Norte y los bantúes del sur de África. Pero los genes no explican quién contrae la enfermedad ni por qué. "Si bien es posible heredar una susceptibilidad genética a la EM, *no es posible heredar la enfermedad*", escribe el neurólogo Louis J. Rosner, exdirector de la UCLA

Clínica de Esclerosis Múltiple. “E incluso las personas que tienen todos los genes necesarios no necesariamente desarrollan EM. Los expertos creen que la enfermedad debe ser desencadenada por factores ambientales”.⁸

Para complicar las cosas, los estudios de resonancia magnética y las autopsias identifican los signos característicos de desmielinización en el sistema nervioso central de personas que nunca exhibieron signos o síntomas manifiestos de la enfermedad. ¿Por qué algunas personas con estos hallazgos neuropatológicos escapan al desarrollo franco de la enfermedad mientras que otras no?

¿Cuáles podrían ser los “factores ambientales” a los que alude el Dr. Rosner? El excelente manual del Dr. Rosner sobre la esclerosis múltiple descarta sumariamente la exploración del estrés emocional como factor que contribuye al inicio. En cambio, concluye que la enfermedad probablemente se explica mejor por la autoinmunidad. “Una persona se vuelve alérgica a su propio tejido”, explica, “y produce anticuerpos que atacan las células sanas”. Ignora la abundante literatura médica que relaciona los procesos autoinmunes con el estrés y la personalidad, un vínculo vital que se explorará más a fondo en capítulos posteriores.

Un estudio de 1994 realizado en el Departamento de Neurología del Hospital de la Universidad de Chicago analizó las interacciones entre el sistema nervioso y el sistema inmunitario y su papel potencial en la esclerosis múltiple. Se usaron ratas para demostrar que la enfermedad autoinmune inducida artificialmente empeoraría cuando se bloqueara la respuesta de huida o lucha. Si no se hubiera interferido, la capacidad de los animales para responder normalmente al estrés los habría protegido.

Los pacientes con esclerosis múltiple descritos en la literatura sobre estrés, y todos los que entrevisté, han sido colocados en posiciones similares a las de los desafortunados animales de laboratorio en el estudio de Chicago: estuvieron expuestos a estrés agudo y crónico por su condicionamiento infantil y su capacidad para participar en el comportamiento necesario de huir o pelear se vio afectado. El problema fundamental no es el estrés externo, como los acontecimientos de la vida citados en los estudios, sino una impotencia condicionada por el entorno que no permite ninguna de las respuestas normales de lucha o huida. La tensión interna resultante se vuelve reprimida y, por lo tanto, invisible. Con el tiempo, tener necesidades insatisfechas o tener que satisfacer las necesidades de otros ya no se experimenta como algo estresante. Se siente normal. Uno está desarmado.

Véronique tiene treinta y tres años; ella fue diagnosticada con EM hace tres años. "Tuve un episodio importante", relata, "que no sabía que era un episodio. . . dolor en los pies, entumecimiento y hormigueo que subía hasta la parte superior del pecho y luego bajaba, durante unos tres días. Pensé que era genial, ¡me estaba pinchando y no podía sentir nada! No le dije nada a nadie". Un amigo finalmente la convenció de buscar ayuda médica.

"¿Tenías entumecimiento y dolor desde los pies hasta la parte superior del pecho y no le dijiste a nadie? ¿Porqué es eso?"

"No pensé que valía la pena decírselo a nadie. Y si le dijera a alguien como mis padres, se molestarían".

"Pero si alguien más tuviera entumecimiento y dolor desde los pies hasta la mitad del pecho, ¿lo ignoraría?"

"No, lo llevaría rápidamente al médico".

"¿Por qué te trataste peor que a otra persona? ¿Alguna idea?"

"No."

Más instructiva es la respuesta de Véronique a la pregunta sobre posibles experiencias estresantes antes del inicio de su esclerosis múltiple. "No necesariamente cosas malas", dice ella.

"Soy un niño adoptado. Finalmente, después de quince años de presiones de mi madre adoptiva, busqué a mi familia biológica, cosa que no quería hacer. Pero siempre es más fácil ceder a las demandas de mi madre que discutir al respecto.
- ¡siempre!

"Los encontré y los conocí, y mi primera impresión fue, Ugh, no podemos estar relacionados. Fue estresante para mí averiguar sobre mi historia familiar porque no necesitaba saber que posiblemente era hijo de una violación incestuosa. Así es como aparece; nadie cuenta toda la historia y mi madre biológica no dice nada.

"También en ese momento yo estaba desempleado, esperando EI, en asistencia social. Y había echado a mi novio unos meses antes de esto, porque era alcohólico y yo tampoco podía soportarlo más. No valía la pena mi cordura".

Estas son las tensiones que esta joven describe como no necesariamente malas: la presión continua de su madre adoptiva, que ignoró los deseos de Véronique, de encontrar y reunirse con su familia biológica disfuncional; descubrir que su concepción puede haber sido el resultado de una violación incestuosa (por un primo; la madre biológica de Véronique tenía dieciséis años en ese momento); indigencia financiera; su ruptura con un novio alcohólico.

Véronique se identifica con su padre adoptivo. "Él es mi héroe", dice ella. "Él siempre estuvo ahí para mí".

"Entonces, ¿por qué no acudiste a él en busca de ayuda cuando te sentiste presionado por tu madre?"

"Nunca pude tenerlo a solas. Siempre tuve que pasar por ella para llegar a él".

"¿Y qué hizo tu padre con todo esto?" "Simplemente se mantuvo al margen. Pero me di cuenta de que no le gustaba".

"Me alegra que te sientas cerca de tu papá. Pero es posible que desee encontrar un nuevo héroe, uno que pueda modelar algo de autoafirmación. Para sanar, es posible que desees convertirte en tu propio héroe".

La talentosa violonchelista británica Jacqueline du Pré murió en 1987, a la edad de cuarenta y dos años, por complicaciones de la esclerosis múltiple. Cuando su hermana, Hilary, se preguntó más tarde si el estrés podría haber provocado la enfermedad de Jackie, los neurólogos le aseguraron firmemente que el estrés no estaba implicado.

La opinión médica ortodoxa ha cambiado muy poco desde entonces. "El estrés no causa esclerosis múltiple", aconsejaba a los pacientes un folleto publicado recientemente por la clínica de EM de la Universidad de Toronto, "aunque se aconseja a las personas con EM que eviten el estrés". La declaración es engañosa. Por supuesto que el estrés *no porque* esclerosis múltiple—ningún factor individual lo hace. Sin duda, la aparición de la EM depende de una serie de influencias que interactúan. Pero, ¿es cierto que el estrés no contribuye de manera importante a la aparición de esta enfermedad? Los estudios de investigación y las vidas de las personas que hemos examinado sugieren fuertemente que sí. Tal es también la evidencia de la vida de Jacqueline du Pré, cuya enfermedad y muerte son una ilustración virtual de libro de texto de los efectos devastadores del estrés provocado por la represión emocional.

La gente a menudo lloraba en los conciertos de du Pre. Su comunicación con el público, comentó alguien, “fue impresionante y dejó a todos fascinados”. Su forma de tocar era apasionada, a veces insoportablemente intensa. Abrió un camino directo a las emociones. A diferencia de su personalidad privada, su presencia en el escenario era completamente desinhibida: el pelo al viento, el balanceo del cuerpo, era más típico de la extravagancia del rock 'n' roll que de la moderación clásica. “Parecía ser una lechera dulce y recatada”, recordó un observador, “pero con el violonchelo en las manos era como una poseída”.

10

Hasta el día de hoy, algunas de las interpretaciones grabadas de du Pré, en particular del concierto para violonchelo de Elgar, son insuperables, y es probable que lo sigan siendo. Este concierto fue la última gran obra del eminente compositor, creado en un estado de ánimo de desánimo tras la Primera Guerra Mundial. “Todo lo bueno y agradable y limpio y fresco y dulce está muy lejos, para nunca volver”, escribió Edward Elgar en 1917. Estaba en su séptima década, en el ocaso de sus años. “La habilidad de Jackie para retratar las emociones de un hombre en el otoño de su vida fue una de sus capacidades extraordinarias e inexplicables”, escribe su hermana, Hilary du Pré, en su libro, *Un genio en la familia*.

11

Extraordinario, eso sí. ¿Inexplicable? Tal vez no. Aunque ella no lo sabía, a los veinte años, Jacqueline du Pré también estaba en el otoño de su vida. La enfermedad que pronto terminaría con su carrera musical estaba a solo unos años de distancia. El arrepentimiento, la pérdida y la resignación habían sido una parte demasiado abundante de su experiencia emocional tácita. Comprendió a Elgar porque había participado del mismo sufrimiento. Su retrato siempre la inquietó. “Tuvo una vida miserable, Hil”, le dijo a su hermano, “y estaba enfermo, pero a pesar de todo tenía un alma radiante, y eso es lo que siento en su música”.

Se estaba describiendo a sí misma, desde sus primeros comienzos. La madre de Jackie, Iris, sufrió la muerte de su propio padre mientras aún estaba en el hospital de maternidad con Jackie. A partir de entonces, la relación de Jackie con su madre se convirtió en una dependencia simbiótica de la que ninguna de las partes podía librarse. Al niño no se le permitía ser un niño ni se le permitía crecer hasta convertirse en un adulto.

Jackie era una niña sensible, callada y tímida, a veces traviesa. Se decía que era plácida, excepto cuando tocaba el violonchelo. Una música

La maestra la recuerda a los seis años como "terriblemente educada y muy bien educada". Ella presentó una cara agradable y complaciente al mundo. La secretaria de la escuela de niñas a la que asistió Jackie la recuerda como una niña feliz y alegre. Un compañero de clase de la escuela secundaria la recuerda como una "chica amigable y alegre que encajaba bien".

La realidad interna de Jackie era bastante diferente. Hilary cuenta que su hermana se echó a llorar un día: "No le gusto a nadie en la escuela. Es horrible. Todos se burlan de mí". En una entrevista, Jacqueline se describió a sí misma como "uno de esos niños que otros niños no soportan. Solían formar pandillas y corear cosas horribles". Era una joven torpe, socialmente torpe, sin intereses académicos y poco que decir. Según su hermana, Jackie siempre tuvo dificultades para expresarse con palabras. "Los amigos observadores notaron una incipiente tensión de melancolía debajo del exterior soleado de Jackie", escribe su biógrafa, Elizabeth Wilson, en *Jacqueline du Pré*.¹²

Toda su vida, hasta su enfermedad, Jackie ocultaría sus sentimientos a su madre. Hilary recuerda un recuerdo escalofriante de la infancia de la expresión intensa y el susurro secreto de Jacqueline: "Hil, no le digas a mamá, pero. . . cuando crezca, no podré caminar ni moverme". ¿Cómo vamos a entender esa horrible auto-profecía? Ya sea como algo extraño o como la proyección de exactamente cómo, en sus profundidades inconscientes, la niña Jackie ya se sentía: incapaz de moverse de forma independiente, encadenada, su yo vital paralizado. ¿Y "no le digas a mamá"? La resignación de alguien que ya es consciente de la inutilidad de tratar de transmitir su dolor, miedo y ansiedad, su lado oscuro, a un padre incapaz de recibir tal comunicación. Mucho más tarde, cuando atacó la esclerosis múltiple, todo el resentimiento de toda la vida de Jackie hacia su madre estalló en estallidos de ira incontrolable y profana.

Por mucho que Jacqueline du Pré amaba y anhelaba el violonchelo, algo en ella se resistía al papel de virtuosa del violonchelo. Esta persona virtuosa se adelantó a su verdadero yo. También se convirtió en su único modo de comunicación emocional y su única forma de mantener la atención de su madre. La esclerosis múltiple iba a ser su forma de deshacerse de este papel, la forma de su cuerpo de decir no.

La propia Jacqueline era incapaz de rechazar directamente las expectativas del mundo. A la edad de dieciocho años, ya en el ojo público, sentía nostalgia por otro joven violonchelista que estaba experimentando una crisis. "Esa chica tiene suerte", le dijo a un amigo. "Ella podría dejar la música si quisiera. Pero nunca podría dejarlo porque demasiadas personas han gastado demasiado dinero en mí". El violonchelo le permitió elevarse a alturas inimaginables y la encadenó. Aterrada como estaba por el precio que le costaría una carrera musical, sucumbió a las imposiciones de su talento y las necesidades de su familia.

Hilary habla de la "voz de violonchelo" de Jackie. Debido a que los medios directos de expresión emocional de Jackie habían sido reprimidos desde el principio, el violonchelo se convirtió en su voz. Vertió toda su intensidad, dolor, resignación, toda su rabia, en su música. Como observó astutamente uno de sus profesores de violonchelo cuando Jackie era una adolescente, estaba obligando al instrumento a expresar su agresión interna a través de su forma de tocar. Cuando se dedicaba a la música, estaba completamente animada por emociones que estaban diluidas o ausentes en el resto de su vida. Es por eso que era tan fascinante de ver y tan a menudo doloroso de escuchar: "casi aterrador", en palabras de la violonchelista rusa Misha Maisky.

Veinte años después de su debut en la infancia, ahora enferma de esclerosis múltiple, Jackie le contó a una amiga lo que había sentido al encontrarse por primera vez en el escenario. "Era como si hasta ese momento tuviera frente a ella una pared de ladrillos que bloqueaba su comunicación con el mundo exterior. Pero en el momento en que Jackie comenzó a tocar para una audiencia, esa pared de ladrillos se desvaneció y finalmente se sintió capaz de hablar. Fue una sensación que nunca la abandonó cuando actuaba". De adulta escribiría en su diario que nunca había sabido hablar con palabras, sólo a través de la música.

Su relación con su esposo, Daniel Barenboim, dominó la última fase de la vida de Jacqueline du Pré antes de que la esclerosis múltiple terminara con su violonchelo. Un judío argentino encantador, culto y cosmopolita que había crecido en Israel, Barenboim a sus veinte años era una supernova en la galaxia musical internacional. Era un concertista de piano y músico de cámara muy solicitado y también se estaba haciendo un nombre como director de orquesta. Cuando du Pré y Barenboim se conocieron, la comunicación musical entre ellos fue espontáneamente eléctrica, apasionada, incluso mística. Una aventura amorosa

y el matrimonio eran inevitables. Parecía un romance de cuento de hadas; se convirtieron en la pareja glamorosa del mundo de la música clásica.

Desafortunadamente, Jackie no podía ser más ella misma en su matrimonio que en su familia de origen. Las personas que la conocían bien pronto notaron que hablaba con un curioso e “indefinible” acento del Atlántico medio. Esta adopción inconsciente del modo de hablar de su marido señaló la fusión de su identidad con la de otra personalidad más dominante. Hilary escribe que, una vez más, Jackie se adaptaba a las necesidades y expectativas de otra persona: “Los amplios espacios abiertos de su personalidad tenían pocas posibilidades de expresión, excepto a través de su forma de hacer música. *Tenía que ser la Jackie que exigían las circunstancias.*”

Cuando su enfermedad neurológica progresiva, aún no diagnosticada, comenzó a causar síntomas graves como debilidad y caídas, siguió un patrón de silencio de por vida. En lugar de alarmar a su esposo, ocultó sus problemas, fingiendo que otras causas la habían frenado.

“Bueno, solo puedo decir que no se siente como estrés”, dijo Jackie una vez, al principio de su matrimonio, cuando Hilary le preguntó cómo lidiaba con la tensión de una relación tanto personal como profesional con su esposo. “Me encuentro una persona muy feliz. Amo mi música y amo a mi esposo y parece haber mucho tiempo para ambos”. Poco tiempo después, ella huyó de su marido y de su carrera. Llegó a creer que su marido se interponía entre ella y su verdadero yo. Dejó brevemente el matrimonio, expresando su infelicidad a través de una relación sexual con su cuñado, otro ejemplo de sus límites inciertos. Profundamente deprimida, durante un tiempo no quiso tener nada que ver con el violonchelo. Poco después de regresar tanto al matrimonio como a la música, le diagnosticaron esclerosis múltiple.

La voz de violonchelo de Jacqueline du Pré siguió siendo su única voz. Hilary lo llamó la salvación de su hermana. No era. Funcionó para el público, pero no funcionó para ella. A la gente le encantaba su pasión por hacer música, pero nadie que importara realmente la escuchaba. El público lloró y los críticos cantaron sus alabanzas, pero nadie la escuchó. Trágicamente, ella también estaba sorda a su verdadero yo. La expresión artística en sí misma es solo una forma de representar emociones, no una forma de trabajarlas.

Después de la muerte de su hermana, Hilary escuchó una cinta de la BBC de 1973 del concierto de Elgar, con Zubin Mehta como director. Había sido la última actuación pública de Jackie en Gran Bretaña. "Unos momentos de afinación, una breve pausa, y ella comenzó. De repente salté. Ella estaba ralentizando el ritmo. Unos pocos compases más y se volvió vívidamente claro. Sabía exactamente lo que estaba pasando. Jackie, como siempre, estaba hablando a través de su violonchelo. Podía escuchar lo que estaba diciendo. . . . Casi podía ver lágrimas en su rostro. Se estaba despidiendo de sí misma, tocando su propio réquiem".

3

Estrés y emocional Competencia

UN DON PERENNE-Y-TOMA SE HA IDO entre la materia viva y su entorno inanimado, entre un ser vivo y otro, desde los albores de la vida en los océanos prehistóricos”, escribió Hans Selye en *El estrés de la vida*. Las interacciones con otros seres humanos, en particular, las interacciones emocionales, afectan nuestro funcionamiento biológico de innumerables y sutiles formas en casi todos los momentos de nuestras vidas. Son determinantes importantes de la salud, como veremos a lo largo de este libro. Comprender el intrincado equilibrio de las relaciones entre nuestra dinámica psicológica, nuestro entorno emocional y nuestra fisiología es crucial para el bienestar. “Esto puede parecer extraño”, escribió Selye. “Puede sentir que no existe una relación concebible entre el comportamiento de nuestras células, por ejemplo en la inflamación, y nuestra conducta en la vida cotidiana. No estoy de acuerdo.”²

A pesar de las seis décadas intermedias de investigación científica desde el innovador trabajo de Selye, el impacto fisiológico de las emociones aún está lejos de apreciarse por completo. El enfoque médico de la salud y la enfermedad continúa suponiendo que el cuerpo y la mente son separables entre sí y del medio en el que existen. Para agravar ese error, hay una definición de estrés que es estrecha y simplista.

El pensamiento médico suele concebir el estrés como acontecimientos muy perturbadores pero aislados como, por ejemplo, el desempleo repentino, la ruptura del matrimonio o la muerte de un ser querido. Estos eventos importantes son fuentes potentes de estrés para muchos, pero existen tensiones crónicas diarias en la vida de las personas que son más insidiosas y más dañinas en sus consecuencias biológicas a largo plazo. Las tensiones generadas internamente cobran su precio sin parecer fuera de lo común.

Para aquellos habituados a altos niveles de estrés interno desde la primera infancia, es la ausencia de estrés lo que crea malestar, provocando aburrimiento y una sensación de falta de sentido. Las personas pueden volverse adictas a sus propias hormonas del estrés, adrenalina y cortisol, observó Hans Selye. Para tales personas, el estrés se siente deseable, mientras que la ausencia de él se siente como algo que debe evitarse.

Cuando las personas se describen a sí mismas como estresadas, generalmente se refieren a la agitación nerviosa que experimentan bajo demandas excesivas, más comúnmente en las áreas de trabajo, familia, relaciones, finanzas o salud. Pero las sensaciones de tensión nerviosa no definen el estrés ni, estrictamente hablando, siempre se perciben cuando las personas están estresadas. El estrés, como lo definiremos, no es una cuestión de sentimiento subjetivo. Es un conjunto medible de eventos fisiológicos objetivos en el cuerpo, que involucran el cerebro, el aparato hormonal, el sistema inmunológico y muchos otros órganos. Tanto los animales como las personas pueden experimentar estrés sin darse cuenta de su presencia.

“El estrés no es simplemente tensión nerviosa”, señaló Selye. “Las reacciones de estrés ocurren en animales inferiores, e incluso en plantas, que no tienen sistema nervioso. . . . De hecho, el estrés se puede producir bajo anestesia profunda en pacientes que están inconscientes, e incluso en cultivos celulares que crecen fuera del cuerpo”. De manera similar, los efectos del estrés pueden ser muy activos en personas que están completamente despiertas, pero que están atrapadas por emociones inconscientes o aisladas de las respuestas de su cuerpo. La fisiología del estrés puede desencadenarse sin efectos observables en el comportamiento y sin conciencia subjetiva, como se ha demostrado en experimentos con animales y estudios en humanos.

¿Qué es, entonces, el estrés? Selye, quien acuñó la palabra en su uso actual y describió con orgullo fingido *cómoder estrés, le estrésy bajo estrés* entró en los idiomas alemán, francés e italiano respectivamente— concibió el estrés como un proceso biológico, un amplio conjunto de eventos en el cuerpo, independientemente de la causa o de la conciencia subjetiva. El estrés consiste en las alteraciones internas, visibles o no, que se producen cuando el organismo percibe una amenaza para su existencia o bienestar. Si bien la tensión nerviosa puede ser un componente del estrés, uno puede estar estresado sin sentir tensión. Sobre

por otro lado, es posible sentir tensión sin activar los mecanismos fisiológicos del estrés.

Al buscar una palabra para captar el significado de los cambios físicos que observó en sus experimentos, Selye “tropezó con el término *estrés*, que se ha utilizado durante mucho tiempo en inglés común, y particularmente en ingeniería, para denotar los efectos de una fuerza que actúa contra una resistencia”. Da el ejemplo de los cambios inducidos en una banda elástica estirada o en un resorte de acero bajo presión. Estos cambios pueden notarse a simple vista o pueden ser evidentes solo en un examen microscópico.

Las analogías de Selye ilustran un punto importante: el estrés excesivo ocurre cuando las demandas que se le hacen a un organismo exceden las capacidades razonables de ese organismo para cumplirlas. La banda de goma se rompe, el resorte se deforma. La respuesta al estrés puede desencadenarse por daño físico, ya sea por infección o lesión. También puede desencadenarse por un trauma emocional o simplemente por la amenaza de tal trauma, aunque sea puramente imaginario. Las respuestas de estrés fisiológico pueden evocarse cuando la amenaza está fuera de la conciencia o incluso cuando el individuo puede creer que está estresado de una manera “buena”.

Alan, un ingeniero de cuarenta y siete años, fue diagnosticado con cáncer de esófago, el tubo para tragar que lleva la comida desde la garganta hasta el estómago, hace unos años. Habló de “estrés bueno” cuando describió la existencia implacable y autodirigida que había llevado el año anterior a que le diagnosticaran su malignidad. Ese “buen estrés” no solo ayudó a socavar su salud, sino que también sirvió para distraerlo de los problemas dolorosos de su vida que eran fuentes constantes de perturbaciones fisiológicas continuas en su sistema.

Se extirpó el esófago inferior de Alan, junto con la parte superior del estómago donde el tumor había invadido. Debido a que el cáncer se había propagado a varios ganglios linfáticos fuera del intestino, recibió cinco ciclos de quimioterapia. Sus glóbulos blancos se agotaron tanto que otra ronda de quimioterapia lo habría matado.

No fumador ni bebedor, quedó impactado con el diagnóstico, ya que siempre consideró que llevaba una vida sana. Pero durante mucho tiempo ha pensado que tiene un “estómago débil”. A menudo sufría indigestión y acidez estomacal, un síntoma del reflujo del ácido del estómago hacia el esófago. El revestimiento del esófago no está diseñado para resistir el baño corrosivo de ácido clorhídrico secretado en el estómago. Una válvula muscular entre los dos órganos y mecanismos neurológicos complejos aseguran que la comida pueda moverse hacia abajo desde la garganta hasta el estómago sin permitir que el ácido fluya hacia arriba. El reflujo crónico puede dañar la superficie del esófago inferior, predisponiéndolo a cambios malignos.

Al no ser de los que se quejan, Alan solo les había mencionado este problema una vez a los médicos. Piensa rápido, habla rápido, hace todo rápido. De hecho, creía, de manera bastante plausible, que su hábito de comer a la carrera era el responsable de la acidez estomacal. Sin embargo, la producción excesiva de ácido debido al estrés y la entrada neuronal desordenada del sistema nervioso autónomo también juegan un papel en el reflujo. La parte autónoma del sistema nervioso es la parte que no está bajo nuestro control consciente y, como su nombre lo indica, es responsable de muchas funciones corporales automáticas, como la frecuencia cardíaca, la respiración y las contracciones musculares de los órganos internos.

Le pregunté a Alan si había tenido algún estrés en su vida en el período anterior al diagnóstico. “Sí. Había estado bajo estrés, pero hay dos tipos de estrés. Hay estrés que es malo y estrés que es bueno”. Según la estimación de Alan, el “estrés malo” era la total falta de intimidad en su matrimonio de diez años con Shelley. Ve eso como la principal razón por la que la pareja no ha tenido hijos. “Ella simplemente tiene algunos problemas muy serios. Debido a su incapacidad para ser romántica, íntima y todas las cosas que necesito, mis frustraciones con nuestro matrimonio estaban en su apogeo en el momento en que contraí el cáncer. Siempre he sentido que eso era algo realmente importante”. Los “buenos acentos”, en opinión de Alan, procedían de su trabajo. En el año anterior a su diagnóstico trabajaba once horas al día, siete días a la semana. Le pregunté si alguna vez había dicho que no a algo.

“Nunca. De hecho, me encanta que me pregunten. Casi nunca he dicho que sí con profundo pesar. Me gusta hacer cosas, me gusta asumir cosas. Todo lo que alguien tiene que

hacer es preguntarme y me atraparon”.

"¿Qué pasa desde el cáncer?"

"He aprendido a decir que no, lo digo todo el tiempo. ¡Quiero vivir! Creo que decir que no juega un papel importante para mejorar. Hace cuatro años me dieron un 15 por ciento de posibilidades de supervivencia. Tomé la decisión consciente de que quería vivir, y fijé un cronograma entre cinco y siete años.

"¿Qué quieres decir?"

"Se supone que cinco años es algo mágico, pero sé que es solo una línea de tiempo arbitraria. Me imagino que haré trampa y tendré dos años más. Entonces, después de las siete. . ."

"¿Estás diciendo que después de siete años puedes volver a vivir locamente otra vez?"

"Sí, podría. No sé." "¡Gran error!"

"Probablemente—hablaremos de eso. Pero ahora mismo soy un buen chico. Realmente soy. Yo digo que no a todo el mundo”.

La experiencia del estrés tiene tres componentes. El primero es el evento, físico o emocional, que el organismo interpreta como amenazante. Este es el estímulo de estrés, también llamado *elestresante*. El segundo elemento es el sistema de procesamiento que experimenta e interpreta el significado del estresor. En el caso de los seres humanos, este sistema de procesamiento es el sistema nervioso, en particular el cerebro. El constituyente final es la respuesta al estrés, que consiste en los diversos ajustes fisiológicos y conductuales realizados como reacción a una amenaza percibida.

Vemos inmediatamente que la definición de un estresor depende del sistema de procesamiento que le asigna significado. El impacto de un terremoto es una amenaza directa para muchos organismos, aunque no para una bacteria. La pérdida de un trabajo es más estresante para un empleado asalariado cuya familia vive mes a mes que para un ejecutivo que recibe un apretón de manos dorado.

Igualmente importante es la personalidad y el estado psicológico actual del individuo sobre el que actúa el estresor. El ejecutivo cuya seguridad financiera esté asegurada cuando sea despedido aún puede experimentar

estrés severo si su autoestima y sentido de propósito estuvieran completamente ligados a su posición en la empresa, en comparación con un colega que encuentra mayor valor en la familia, los intereses sociales o las actividades espirituales. Uno percibirá la pérdida del empleo como una gran amenaza, mientras que el otro puede verlo como una oportunidad. No existe una relación uniforme y universal entre un estresor y la respuesta al estrés. Cada evento de estrés es singular y se experimenta en el presente, pero también tiene su resonancia del pasado. La intensidad de la experiencia de estrés y sus consecuencias a largo plazo dependen de muchos factores únicos de cada individuo. Lo que define el estrés para cada uno de nosotros es una cuestión de disposición personal y, más aún, de historia personal.

Selye descubrió que la biología del estrés afectaba predominantemente a tres tipos de tejidos u órganos del cuerpo: en el sistema hormonal, ocurrían cambios visibles en las glándulas suprarrenales; en el sistema inmunológico, el estrés afectó el bazo, el timo y los ganglios linfáticos; y el revestimiento intestinal del sistema digestivo. Las ratas a las que se les realizó la autopsia después del estrés tenían glándulas suprarrenales agrandadas, órganos linfáticos encogidos e intestinos ulcerados.

Todos estos efectos son generados por vías del sistema nervioso central y por hormonas. Hay muchas hormonas en el cuerpo, sustancias químicas solubles que afectan el funcionamiento de órganos, tejidos y células. Cuando un órgano secreta una sustancia química en la circulación para influir en el funcionamiento de otro, se denomina hormona endocrina. Ante la percepción de una amenaza, el hipotálamo en el tronco cerebral libera la hormona liberadora de corticotropina (CRH), que viaja una corta distancia hasta la pituitaria, una pequeña glándula endocrina incrustada en los huesos en la base del cráneo. Estimulada por la CRH, la hipófisis libera hormona adrenocorticotrófica (ACTH).

La ACTH, a su vez, es transportada por la sangre a las glándulas suprarrenales, pequeños órganos ocultos en el tejido adiposo en la parte superior de los riñones. Aquí la ACTH actúa sobre la corteza suprarrenal, una fina capa de tejido que a su vez funciona como una glándula endocrina. Estimulada por la ACTH, esta glándula secreta ahora las hormonas corticoides (*corticoide*, de "cortex"), siendo el principal de ellos el cortisol. El cortisol actúa en casi todos los tejidos del cuerpo de una forma u otra, desde el cerebro hasta el sistema inmunitario, desde los huesos hasta los intestinos. Es una parte importante del sistema infinitamente intrincado de controles y equilibrios fisiológicos.

por el cual el cuerpo monta una respuesta a la amenaza. Los efectos inmediatos del cortisol son amortiguar la reacción al estrés, disminuyendo la actividad inmunológica para mantenerla dentro de límites seguros.

El nexo funcional formado por el hipotálamo, la hipófisis y las glándulas suprarrenales se denomina *eje HPA*. El eje HPA es el centro del mecanismo de estrés del cuerpo. Está implicado en muchas de las condiciones crónicas que exploraremos en capítulos posteriores. Debido a que el hipotálamo está en comunicación bidireccional con los centros del cerebro que procesan las emociones, es a través del eje HPA que las emociones ejercen sus efectos más directos sobre el sistema inmunológico y sobre otros órganos.

La tríada de Selye de agrandamiento suprarrenal, contracción del tejido linfoide y ulceraciones intestinales se debe, entonces, al efecto potenciador de la ACTH sobre las suprarrenales, al efecto inhibidor del cortisol sobre el sistema inmunitario y al efecto ulcerante del cortisol sobre los intestinos. Muchas personas a las que se les recetan medicamentos de tipo cortisol en el tratamiento de, por ejemplo, asma, colitis, artritis o cáncer corren el riesgo de sufrir hemorragias intestinales y es posible que deban tomar otros medicamentos para proteger el revestimiento intestinal. Este efecto del cortisol también ayuda a explicar por qué el estrés crónico nos deja más susceptibles a desarrollar úlceras intestinales. El cortisol también tiene poderosas acciones para adelgazar los huesos. Las personas deprimidas secretan altos niveles de cortisol, por lo que las mujeres posmenopáusicas estresadas y deprimidas tienen más probabilidades de desarrollar osteoporosis y fracturas de cadera.

Esta descripción superficial de la reacción al estrés es necesariamente incompleta, ya que el estrés afecta e involucra prácticamente a todos los tejidos del cuerpo. Como señaló Selye, “un esquema general de la respuesta al estrés no solo deberá incluir el cerebro y los nervios, la hipófisis, las glándulas suprarrenales, los riñones, los vasos sanguíneos, el tejido conectivo, la tiroides, el hígado y los glóbulos blancos, sino que también deberá indicar el múltiples interrelaciones entre ellos.” El estrés actúa sobre muchas células y tejidos del sistema inmunitario que eran en gran parte desconocidos cuando Selye estaba realizando su investigación pionera. También participan en la respuesta de alarma inmediata a la amenaza el corazón, los pulmones, los músculos esqueléticos y los centros emocionales del cerebro.

Necesitamos montar una respuesta de estrés para preservar la estabilidad interna. La respuesta al estrés no es específica. Puede desencadenarse como reacción a cualquier ataque (físico, biológico, químico o psicológico) o en respuesta a cualquier *percepción* de ataque o amenaza, consciente o inconsciente. La esencia de la amenaza es una desestabilización de la homeostasis del cuerpo, el rango relativamente estrecho de condiciones fisiológicas dentro de las cuales el organismo puede sobrevivir y funcionar. Para facilitar la lucha o el escape, la sangre debe desviarse de los órganos internos a los músculos y el corazón debe bombear más rápido. El cerebro necesita concentrarse en la amenaza, olvidándose del hambre o el impulso sexual. Es necesario movilizar los suministros de energía almacenados, en forma de moléculas de azúcar. Las células inmunitarias deben activarse. La adrenalina, el cortisol y las demás sustancias estresantes cumplen esas funciones.

Todas estas funciones deben mantenerse dentro de límites seguros: demasiada azúcar en la sangre causará coma; un sistema inmunitario hiperactivo pronto producirá sustancias químicas que son tóxicas. Por lo tanto, la respuesta al estrés puede entenderse no solo como la reacción del cuerpo a la amenaza, sino también como su intento de mantener la homeostasis frente a la amenaza. En una conferencia sobre estrés en los Institutos Nacionales de Salud (EE. UU.), los investigadores utilizaron el concepto de medio interno estable para definir el estrés en sí mismo "como un *estado de desarmonía o homeostasis amenazada*." De acuerdo con esta definición, un estresor "es una amenaza, real o percibida, que tiende a perturbar la homeostasis."

6

¿Qué tienen en común todos los factores estresantes? En última instancia, todos representan la ausencia de algo que el organismo percibe como necesario para la supervivencia.

- o su amenaza de pérdida. La amenaza de pérdida del suministro de alimentos es un factor de estrés importante. También lo es, para los seres humanos, la amenaza de pérdida del amor. "Se puede decir sin dudar", escribió Hans Selye, "que para el hombre los factores estresantes más importantes son emocionales".

7

La literatura de investigación ha identificado tres factores que conducen universalmente al estrés: *incertidumbre, la falta de información y la pérdida de control*. Los tres están presentes en la vida de las personas con enfermedades crónicas. Muchas personas pueden tener la ilusión de que tienen el control, solo para descubrir más tarde que fuerzas desconocidas para ellos estaban impulsando sus decisiones y comportamientos para muchos,

muchos años. He encontrado eso en mi vida. Para algunas personas, es la enfermedad lo que finalmente hace añicos la ilusión de control.

Gabrielle tiene cincuenta y ocho años y es miembro activo de una sociedad local de esclerodermia. Sus ojos, naturalmente grandes, se magnifican por el efecto de la piel que se estira con fuerza sobre su rostro, su sonrisa es un movimiento apenas perceptible de sus labios sobre unos dientes blancos y perfectos. Sus dedos estrechos brillan con la translucidez cerosa característica de la esclerodermia, pero también muestran algo de la deformidad de la artritis reumatoide. Varios dedos se han “desviado” del centro y están hinchados en las articulaciones. Gabrielle fue diagnosticada con esclerodermia en 1985. Por lo general, el inicio de la enfermedad es lento e insidioso, pero los primeros síntomas que experimentó aparecieron repentinamente, como los de la gripe, probablemente porque en su caso la esclerodermia está asociada con una artritis reumática más generalizada. “Estuve muy, muy enferma durante casi un año”, recuerda.

“Los primeros cinco o seis meses apenas podía levantarme de la cama. Fue un esfuerzo levantarse y hacer cualquier cosa por el dolor en todas partes hay una articulación. Respondería a un antiinflamatorio o Tylenol 3 durante unas tres o cuatro semanas. Entonces ya no sería efectivo, así que cambiaríamos e intentaríamos otra cosa. No pude comer. En cinco semanas perdí treinta libras. Bajé a noventa y una libras. . . . Había leído en diferentes artículos que las personas que contraen esclerodermia son aquellas que siempre han tenido que sentirse en control. Toda mi vida yo había sido la que estaba a cargo, ocupándome de todo. De repente, ahora con la enfermedad estás totalmente fuera de control”.

Puede parecer paradójico afirmar que el estrés, un mecanismo fisiológico vital para la vida, es causa de enfermedad. Para resolver esta aparente contradicción, debemos diferenciar entre *estrés agudo* y *Estrés crónico*. El estrés agudo es la respuesta corporal inmediata y a corto plazo a una amenaza. El estrés crónico es la activación de los mecanismos del estrés durante largos períodos de tiempo cuando una persona está expuesta a factores estresantes de los que no puede escapar porque no los reconoce o porque no tiene control sobre ellos.

Las descargas del sistema nervioso, la producción hormonal y los cambios inmunológicos constituyen las reacciones de lucha o huida que nos ayudan a sobrevivir al peligro inmediato. Estas respuestas biológicas son adaptativas en las emergencias por

que la naturaleza los diseñó. Pero las mismas respuestas de estrés, desencadenadas de forma crónica y sin resolución, producen daños e incluso daños permanentes. Los niveles crónicamente altos de cortisol destruyen el tejido. Los niveles de adrenalina crónicamente elevados elevan la presión arterial y dañan el corazón.

Existe una amplia documentación sobre el efecto inhibitor del estrés crónico en el sistema inmunitario. En un estudio, la actividad de las células inmunitarias llamadas células asesinas naturales (NK) se comparó en dos grupos: cuidadores conyugales de personas con enfermedad de Alzheimer y controles emparejados por edad y estado de salud. Las células NK son tropas de primera línea en la lucha contra las infecciones y contra el cáncer, con capacidad para atacar a los microorganismos invasores y destruir células con mutaciones malignas. El funcionamiento de las células NK de los cuidadores se suprimió significativamente, incluso en aquellos cuyos cónyuges habían muerto hasta tres años antes. Los cuidadores que informaron niveles más bajos de apoyo social también mostraron la mayor depresión en la actividad inmunológica, al igual que los estudiantes de medicina más solitarios tenían los sistemas inmunológicos más deteriorados bajo el estrés de los exámenes.

Otro estudio de cuidadores evaluó la eficacia de la inmunización contra la influenza. En este estudio, el 80 por ciento entre el grupo de control sin estrés desarrolló inmunidad contra el virus, pero solo el 20 por ciento de los cuidadores de Alzheimer pudieron hacerlo. El estrés del cuidado incesante inhibió el sistema inmunológico y dejó a las personas susceptibles a la influenza. La investigación también ha demostrado retrasos relacionados con el estrés en la reparación de tejidos. Las heridas de los cuidadores de Alzheimer tardaron un promedio de nueve días más en sanar que las de los controles.

Los niveles más altos de estrés provocan una mayor producción de cortisol a través del eje HPA, y el cortisol inhibe la actividad de las células inflamatorias involucradas en la cicatrización de heridas. A los estudiantes de odontología les infligieron una herida deliberadamente en el paladar duro mientras se enfrentaban a los exámenes de inmunología y nuevamente durante las vacaciones. En todos ellos la herida cicatrizó más rápido en verano. Bajo estrés, sus glóbulos blancos produjeron menos de una sustancia esencial para la curación.

La relación frecuentemente observada entre el estrés, el deterioro de la inmunidad y la enfermedad ha dado lugar al concepto de "enfermedades de adaptación", una frase de

de Hans Selye. Se argumenta que la respuesta de huir o luchar era indispensable en una era en la que los primeros seres humanos tenían que enfrentarse a un mundo natural de depredadores y otros peligros. En la sociedad civilizada, sin embargo, la reacción de huida-lucha se desencadena en situaciones en las que no es necesaria ni útil, ya que ya no enfrentamos las mismas amenazas mortales a la existencia. Los mecanismos de estrés fisiológico del cuerpo a menudo se activan de manera inapropiada, lo que lleva a la enfermedad.

Hay otra forma de verlo. La reacción de alarma de huir o luchar existe hoy en día con el mismo propósito que la evolución le asignó originalmente: permitirnos sobrevivir. Lo que ha sucedido es que hemos perdido el contacto con los instintos diseñados para ser nuestro sistema de alerta. El cuerpo genera una respuesta de estrés, pero la mente no se da cuenta de la amenaza. Nos mantenemos en situaciones fisiológicamente estresantes, con solo una vaga conciencia de angustia o sin ninguna conciencia. Como señaló Selye, los principales factores estresantes en la vida de la mayoría de los seres humanos en la actualidad, al menos en el mundo industrializado, son emocionales. Al igual que los animales de laboratorio incapaces de escapar, las personas se encuentran atrapadas en estilos de vida y patrones emocionales perjudiciales para su salud. Cuanto mayor sea el nivel de desarrollo económico, parece, más anestesiados nos hemos convertido en nuestras realidades emocionales. Ya no sentimos lo que está sucediendo en nuestros cuerpos y, por lo tanto, no podemos actuar de manera autopreservada. La fisiología del estrés carcome nuestros cuerpos no porque haya dejado de ser útil, sino porque es posible que ya no tengamos la competencia para reconocer sus señales.

Al igual que el estrés, la emoción es un concepto que a menudo invocamos sin un sentido preciso de su significado. Y, como el estrés, las emociones tienen varios componentes. El psicólogo Ross Buck distingue entre tres niveles de respuestas emocionales, a las que denomina Emoción I, Emoción II y Emoción III, clasificadas según el grado en que somos conscientes de ellas.

La emoción III es la experiencia subjetiva, desde dentro de uno mismo. Es como nos sentimos. En la experiencia de la Emoción III hay conciencia de un estado emocional, como la ira, la alegría o el miedo, y las sensaciones corporales que lo acompañan.

La emoción II comprende nuestras manifestaciones emocionales tal como las ven los demás, con o sin nuestra conciencia. Se señala a través del lenguaje corporal: “señales no verbales, manierismos, tonos de voz, gestos, expresiones faciales, toques breves e incluso la sincronización de eventos y pausas entre palabras. [Ellos] pueden tener consecuencias fisiológicas, a menudo fuera del conocimiento de los participantes”.¹⁰ Es bastante común que una persona sea ajena a las emociones que está comunicando, aunque sean claramente leídas por quienes le rodean. Nuestras expresiones de Emoción II son las que más afectan a otras personas, independientemente de nuestras intenciones.

Las demostraciones de Emoción II de un niño también son lo que los padres son menos capaces de tolerar si los sentimientos que se manifiestan desencadenan demasiada ansiedad en ellos. Como señala el Dr. Buck, un niño cuyos padres castigan o inhiben esta actuación emocional estará condicionado a responder a emociones similares en el futuro mediante la represión. El autoapagado sirve para prevenir la vergüenza y el rechazo. Bajo tales condiciones, escribe Buck, “la competencia emocional se verá comprometida. . . . El individuo no sabrá en el futuro cómo manejar con eficacia los sentimientos y deseos involucrados. El resultado sería una especie de impotencia”.

11

La literatura sobre el estrés documenta ampliamente que la impotencia, real o percibida, es un potente desencadenante de las respuestas biológicas al estrés. La indefensión aprendida es un estado psicológico en el que los sujetos no se liberan de situaciones estresantes incluso cuando tienen la oportunidad física de hacerlo. Las personas a menudo se encuentran en situaciones de indefensión aprendida, por ejemplo, alguien que se siente atrapado en una relación disfuncional o incluso abusiva, en un trabajo estresante o en un estilo de vida que le roba la verdadera libertad.

La emoción I comprende los cambios fisiológicos desencadenados por estímulos emocionales, como las descargas del sistema nervioso, la producción hormonal y los cambios inmunitarios que conforman la reacción de huida o lucha en respuesta a la amenaza. Estas respuestas no están bajo control consciente y no se pueden observar directamente desde el exterior. Simplemente suceden. Pueden ocurrir en ausencia de conciencia subjetiva o de expresión emocional. Adaptativas en la situación de amenaza aguda, estas mismas respuestas de estrés son dañinas cuando

se desencadenan de forma crónica sin que el individuo pueda actuar de ninguna manera para derrotar la amenaza percibida o para evitarla.

La autorregulación, escribe Ross Buck, "implica en parte el logro de *competencia emocional*, que se define como la capacidad de tratar de manera adecuada y satisfactoria los propios sentimientos y deseos". La competencia emocional ¹² presupone capacidades de las que a menudo carece nuestra sociedad, donde la ética predominante es "cool" (la ausencia de emoción), donde los niños suelen escuchar "no seas tan emocional" y "no seas tan sensible", y donde la racionalidad se considera generalmente como la antítesis preferida de la emocionalidad. El símbolo cultural idealizado de la racionalidad es el Sr. Spock, el personaje vulcano emocionalmente lisiado en *Star Trek*.

La competencia emocional requiere

- la capacidad de sentir nuestras emociones, para que seamos conscientes cuando estamos experimentando estrés;
- la capacidad de expresar nuestras emociones de manera efectiva y, por lo tanto, afirmar nuestras necesidades y mantener la integridad de nuestros límites
- emocionales; la facilidad para distinguir entre las reacciones psicológicas que son pertinentes a la situación presente y las que representan residuos del pasado. Lo que queremos y exigimos del mundo debe ajustarse a nuestras necesidades presentes, no a las necesidades inconscientes e insatisfechas de la infancia. Si las distinciones entre el pasado y el presente se vuelven borrosas, percibiremos la pérdida o la amenaza de pérdida donde no existe; y
- la conciencia de aquellas necesidades genuinas que requieren satisfacción, en lugar de su represión en aras de ganar la aceptación o aprobación de los demás.

El estrés se produce en ausencia de estos criterios y conduce a la interrupción de la homeostasis. La interrupción crónica resulta en mala salud. En cada una de las historias individuales de enfermedad de este libro, uno o más aspectos de la competencia emocional se vieron significativamente comprometidos, por lo general de formas completamente desconocidas para la persona involucrada.

La competencia emocional es lo que necesitamos desarrollar si queremos protegernos de las tensiones ocultas que crean un riesgo para la salud, y es lo que necesitamos recuperar si queremos sanar. Necesitamos fomentar la competencia emocional en nuestros hijos, como la mejor medicina preventiva.

4

Enterrado vivo

ALEXA Y SU MARIDO, PEDRO, quería una segunda opinión. Se le había dictado una sentencia de muerte y esperaban que yo pudiera revocarla.

Alexa era una maestra de primaria de poco más de cuarenta años. En el año anterior a nuestro encuentro, los pequeños músculos de sus manos habían comenzado a encogerse y tenía cada vez más dificultad para agarrar objetos. También sufrió caídas inexplicables. Buscó el consejo del Dr. Gordon Neufeld, un destacado psicólogo del desarrollo de la Columbia Británica a quien había llegado a conocer a través de su trabajo de consultoría en el sistema escolar. Creyendo que era “solo estrés”, evitó considerar una explicación médica.

Alexa se obligó a continuar con sus deberes profesionales; luchó por mantener su rutina más allá de cualquier punto razonable, mucho más allá de la línea que la mayoría de la gente dibujaría para cuidarse a sí misma. “Trabajaba horas increíblemente largas y estaba sobrecargada”, recuerda el Dr. Neufeld. “Nunca he visto a nadie exigirse tanto como ella lo hizo”. Debido a que apenas podía sostener un bolígrafo o un lápiz, Alexa a menudo se quedaba despierta mucho después de la medianoche para completar la calificación diaria de las tareas de los estudiantes. Por la mañana se levantaba a las cinco y media para llegar a la escuela lo suficientemente temprano como para garabatear la lección del día en la pizarra, con la tiza agarrada en el puño cerrado. A medida que su condición se deterioró aún más, finalmente aceptó una remisión a una autoridad internacional en esclerosis lateral amiotrófica, el Dr. Andrew Eisen. Las pruebas electrofisiológicas y el examen clínico no dejaron ninguna duda en la mente del Dr. Eisen de que el paciente tenía ELA. En este punto, Peter y Alexa me pidieron que revisara la evidencia médica, con la esperanza de que descubriera algo que desafiara la opinión del especialista o, más precisamente, con la esperanza de que respaldara su creencia de que los síntomas estaban puramente relacionados con el estrés. El diagnóstico era irrefutable, como dijo el Dr. Eisen, “un caso clásico”.

En la ELA, las neuronas motoras, las células nerviosas que inician y controlan el movimiento muscular, mueren gradualmente. Sin descargas eléctricas de los nervios, los músculos se marchitan. Como explica el sitio web de la ALS Society: "*A-miotrófico* proviene del idioma griego. 'A' significa no o negativo. 'Myo' se refiere a músculo, y 'trófico' significa nutrición: 'Sin nutrición muscular'. Cuando un músculo no tiene alimento, se 'atrofia' o se desgasta. 'Lateral' identifica las áreas en la médula espinal de una persona donde se encuentran porciones de las células nerviosas que nutren los músculos. A medida que esta área degenera, provoca cicatrices o endurecimiento ('esclerosis') en la región".

Los síntomas iniciales dependen del área de la médula espinal o del tronco encefálico donde la enfermedad ataca por primera vez: las personas pueden experimentar espasmos o calambres musculares, pérdida del habla normal o dificultad para tragar. La movilidad y el movimiento de las extremidades finalmente se pierden, al igual que el habla, la deglución y la capacidad de mover el aire dentro y fuera de los pulmones. A pesar de algunos casos informados de recuperación, la muerte prematura suele ser inevitable. Alrededor del 50 por ciento de los pacientes mueren dentro de los cinco años, aunque algunos pueden sobrevivir mucho más tiempo. El cosmólogo británico Stephen Hawking, autor de *Una breve historia del tiempo*, ha vivido con el diagnóstico durante décadas, por razones que pueden surgir cuando estudiamos su ejemplo. A diferencia de otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso, los pacientes con ELA pierden el control muscular sin sufrir un declive intelectual. Como dice un artículo de investigación de Suzannah Horgan, psicóloga de Calgary, "La mayoría de las historias de los pacientes transmiten las tensiones de tener que manejar la combinación de una mente intacta y un cuerpo dañado".

1

No se sabe qué causa la degeneración neurológica de la ELA. Existe cierta evidencia de que puede haber una implicación del sistema inmunitario, incluida una disfunción de las células del sistema nervioso que tienen una función inmunitaria. Una clase de células llamadas *microglías* desempeñan un papel protector en el cerebro, pero cuando se hiperestimulan pueden volverse destructivos. un artículo en *Científico americano* en 1995 citó tentadores datos preliminares que apuntaban a la microglía como posibles participantes en la esclerosis múltiple, la enfermedad de Parkinson y la ELA.

2

Alexa y Peter estaban en huelga en su desesperación por pensar en cómo superar su trágica situación. Peter, un ingeniero jubilado, se empantanaba en detalles arcanos de la electrofisiología muscular, citando investigaciones de dudosa importancia y proponiendo teorías que habrían puesto los pelos de punta a un experto. A menudo interrumpía a su esposa cuando le hacía una pregunta; ella, a su vez, le lanzaba miradas de soslayo, como en busca de aprobación, mientras daba sus respuestas. Era evidente que la perspectiva de la muerte de Alexa le resultaba insoportablemente aterradora, y también que ella parecía negar el diagnóstico más por su bien que por el suyo propio. Sentí como si estuviera entablando una conversación no con dos individuos separados, sino con uno que poseía dos cuerpos. “Alexa no podía darse el lujo de tener un pensamiento separado”, dice el Dr. Neufeld.

También dolorosamente obvia fue la incapacidad de Alexa para hablar un lenguaje emocional. Simplemente no tenía vocabulario para expresar sus sentimientos directamente: cualquier pregunta relacionada con la emoción sería respondida por pensamientos, entregados de una manera hiperarticulada pero confusa. Parecía percibir el mundo a través de ideas abstractas en lugar de la experiencia sentida. “Todas las emociones parecían completamente congeladas”, confirma Neufeld.

Lo que congeló a Alexa fue su abrumador miedo al abandono. Abandonada por sus padres biológicos, nunca había establecido una conexión con su madre adoptiva. “No había nada en esa relación; nunca funcionó”, dice el Dr. Neufeld, quien llegó a conocer a Alexa de cerca en sus últimos tres años de vida. “La madre adoptiva tenía otro hijo a quien prefería, y no había nada que Alexa pudiera hacer, por mucho que lo intentara. Se alejó de adolescente, finalmente, porque se dio por vencida. Hasta entonces, trabajó desesperadamente para establecer una conexión con su madre adoptiva y no pudo. Era un vacío total. Alexa sintió que había una gran caverna donde debería estar el sentido de uno mismo”. Su primer matrimonio se vino abajo rápidamente. Creció creyendo que tenía que cuidar de todos. “Nunca hubo un respiro en ella”, dice Neufeld. “No había un lugar de descanso interno”.

En un artículo de investigación de 1970, dos psiquiatras de la Facultad de Medicina de la Universidad de Yale, Walter Brown y Peter Mueller, registraron dramáticamente

impresiones similares de pacientes con ELA. “Invariablemente evocaban admiración y respeto de todo el personal que entraba en contacto con ellos”, escribieron los Dres. Brown y Mueller. *“Lo característico fue su intento de evitar pedir ayuda”*.³ Este estudio de Yale de diez pacientes empleó entrevistas, evaluaciones clínicas y pruebas psicológicas autoadministradas. Los autores concluyeron que las personas con ELA parecían tener dos patrones de por vida que las distinguían: un comportamiento rígidamente competente, es decir, la incapacidad de pedir o recibir ayuda, y la exclusión crónica de los llamados sentimientos negativos. “El trabajo duro y constante sin recurrir a la ayuda de otros fue generalizado”, señala el estudio. Parecía haber habido una “negación, supresión o aislamiento habitual de. . . miedo, ansiedad y tristeza. . . . La mayoría expresó la necesidad de estar alegre. . . . [Algunos] hablaron casualmente de su deterioro o lo hicieron con sonrisas encantadoras”. Las conclusiones de este artículo de Yale de 1970 no fueron confirmadas por un estudio siete años después, en el Hospital Presbiteriano de San Francisco. Se podría decir que el jurado está fuera, excepto que el estudio de Yale es consistente con todo lo que posiblemente se pueda leer sobre los pacientes con ELA, observar sobre ellos o contar los médicos que trabajan con ellos. Los estudios en psicología, un arte que intenta desesperadamente disfrazarse de ciencia pura, a menudo encuentran solo lo que los investigadores en particular tienen los ojos para ver.

“¿Por qué los pacientes con ELA son tan amables?” fue el título de un interesante artículo presentado por neurólogos de la Clínica Cleveland en un simposio internacional en Munich hace unos años.⁴ Discutió la impresión de muchos médicos de que las personas con la enfermedad de Lou Gehrig casi todas parecen “agruparse en el extremo MÁS AGRADABLE” del espectro de personalidad, en contraste con las personas con otras enfermedades.

En la Clínica Cleveland, un importante centro de referencia para la esclerosis lateral amiotrófica, el protocolo para pacientes con sospecha de ELA comienza con pruebas de electrodiagnóstico (EDX). Al medir la conductividad eléctrica, EDX detecta la viabilidad o muerte de las neuronas motoras, las células nerviosas que actúan sobre las fibras musculares. El personal comúnmente percibe que la amabilidad es una característica de la personalidad de ALS, informa el Dr. Asa J. Wilbourn, autor principal del artículo. Su artículo señaló: “Esto ocurre de manera tan consistente que cada vez que el EDX

los tecnólogos han completado su trabajo y entregan los resultados. . . suelen acompañarlo con algún comentario [p. ej., 'Este paciente no puede tener ELA, él (o ella) no es lo suficientemente amable. . . .'] A pesar de la brevedad de su contacto con los pacientes, y el obvio método no científico por el cual forman sus opiniones, *casi invariablemente estos resultan ser correctos.*"

"Lo interesante en Munich fue que cuando presentamos nuestro artículo, todo el mundo se acercó", dice el Dr. Wilbourn. "'Oh, sí', comentaba la gente, 'me he dado cuenta de eso, pero nunca había pensado en eso'. Es casi universal. Se vuelve de conocimiento común en el laboratorio donde se evalúa a muchos pacientes de ELA, y hacemos una enorme cantidad de casos. Creo que cualquiera que se ocupe de la ELA sabe que se trata de un fenómeno definitivo".

Patrones similares surgen de mis encuentros personales con pacientes con ELA en la práctica privada y en cuidados paliativos. La represión emocional, en la mayoría de los casos expresada como amabilidad, también se puede encontrar al explorar las vidas de personas famosas con ELA, desde el físico Stephen Hawking, el gran jugador de béisbol Gehrig, hasta Morrie Schwartz, el profesor cuyas apariciones en televisión en el programa de Ted Koppel lo convirtieron en una figura muy admirada en los últimos meses de su vida y cuya historia y sabiduría forman el tema del best-seller *Martes con Morrie*. En Canadá, Sue Rodríguez, una persona con ELA, ganó prominencia nacional con su decidida batalla legal por su derecho al suicidio asistido. Al final ni siquiera una decisión de la Corte Suprema pudo negarle ese derecho. Su historia es congruente con lo que también nos enseñan las vidas de estos otros.

Las historias de vida de las personas con ELA hablan invariablemente de privaciones o pérdidas emocionales en la infancia. Las personalidades de los pacientes con ELA se caracterizan por un impulso propio implacable, la renuencia a reconocer la necesidad de ayuda y la negación del dolor, ya sea físico o emocional. Todos estos comportamientos y mecanismos psicológicos de afrontamiento son muy anteriores a la aparición de la enfermedad. La amabilidad llamativa de la mayoría de las personas con ELA, pero no de todas, es una expresión de una imagen autoimpuesta que debe ajustarse a las expectativas del individuo (y del mundo). A diferencia de alguien cuyas características humanas emergen espontáneamente, el individuo parece atrapado en un

papel, incluso cuando el papel causa más daño. Se adopta donde debería estar un fuerte sentido de sí mismo, un fuerte sentido de sí mismo que no podría desarrollarse en las condiciones de esterilidad emocional de la primera infancia. En las personas con un sentido débil de sí mismos, a menudo hay una fusión poco saludable con los demás.

El ejemplo del primera base de los Yankees de Nueva York, Lou Gehrig, es instructivo. Gehrig se ganó el apodo de "el caballo de hierro" por su implacable negativa a retirarse de la alineación independientemente de su enfermedad o lesión. En la década de 1930, mucho antes de los días de la fisioterapia y la medicina deportiva sofisticadas, estableció un récord de partidos consecutivos jugados (2130) que se mantendría durante las próximas seis décadas. Parecía sentir que sus prodigiosos talentos y su juego dedicado cuando estaba sano no eran suficientes, y era demasiado obediente con sus fanáticos y empleadores como para tomarse un tiempo libre. Gehrig se vio atrapado, según su biógrafo, "en su papel autoproclamado de hijo leal, jugador de equipo leal, ciudadano leal, empleado leal".

5

Un compañero de equipo recordó la participación de Gehrig en un juego a pesar de una fractura en el dedo medio de la mano derecha. "Cada vez que bateaba una pelota lo lastimaba. Y casi se le revuelve el estómago cuando atrapó la pelota. Podías verlo estremecerse. Pero siempre se mantuvo en el juego". Cuando le tomaron radiografías de las manos, se encontró que cada uno de sus dedos se había roto en un momento u otro, algunos más de una vez. Mucho antes de que ALS lo obligara a retirarse, Gehrig había sufrido diecisiete fracturas separadas en sus manos. "Se quedó en los juegos sonriendo locamente como un bailarín macabro en un maratón agotador", escribió alguien. El contraste entre la actitud implacable de Gehrig hacia sí mismo y su solicitud hacia los demás era evidente cuando un novato yanqui estaba débil por un fuerte resfriado. Aplacando al gerente del equipo molesto, Gehrig llevó al joven a su casa para que lo cuidara su madre, quien trató al "paciente" con vino caliente y lo acostó en la habitación de su hijo. Lou durmió en el sofá.

Gehrig ha sido descrito como un "niño de mamá" por excelencia. Vivió con su madre hasta su matrimonio, cuando tenía poco más de treinta años, una unión que la madre aceptó solo con marcada mala gana.

Stephen Hawking fue diagnosticado a la edad de veintiún años. Sus biógrafos escriben: "Durante sus primeros dos años en Cambridge, los efectos de

la enfermedad de ALS empeoró rápidamente. Estaba empezando a experimentar una enorme dificultad para caminar y se vio obligado a usar un bastón para moverse solo unos pocos pies. Sus amigos lo ayudaron lo mejor que pudieron, pero la mayor parte del tiempo rehuyó cualquier ayuda. Usando paredes y objetos, así como palos, se las arreglaba, dolorosamente lento, para atravesar habitaciones y áreas abiertas. Hubo muchas ocasiones en que estos apoyos no fueron suficientes. . . . Algunos días, Hawking aparecía en la oficina con una venda alrededor de la cabeza, después de haberse caído pesadamente y haber recibido un golpe desagradable”.

6

Dennis Kaye, un canadiense que murió de ELA, publicó *Ríete, pensé que moriría* en 1993. Su libro hace que el lector se doble de risa, incluso conociendo el destino del autor, exactamente como lo había previsto Kaye. Al igual que varios otros escritores con ELA, no se dejó intimidar por las exigencias físicas exorbitantes de escribir sin el uso de los dedos o las manos. “Permítanme comenzar diciendo que la ELA no es para los débiles de corazón”, comienza su capítulo titulado “Estilos de vida de los enfermos y débiles”. “De hecho, solo lo recomiendo a aquellos que realmente disfrutaban de un desafío”. Kaye golpeó su volumen con un palo sujeto a su frente. Esta es su descripción de la “personalidad de la ELA”: “Rara vez se ven palabras como 'perezoso' o 'perezoso' en la misma oración que ELA. De hecho, uno de los únicos rasgos que parecen compartir los ALSers es un pasado energético. En casi todos los casos, las víctimas eran o clásicos super-triunfadores o adictos crónicos al trabajo. . . . Me han llamado adicto al trabajo, y supongo que si la bota de trabajo me queda bien. . . pero técnicamente, a pesar de que trabajaba todo el tiempo, nunca fui impulsado tanto por una adicción al trabajo como por una aversión, tal vez incluso un desprecio por el aburrimiento”.

7

Otra canadiense con ALS, Evelyn Bell, escribió su libro *Gritos del Silencio* usando una luz láser unida a un marco de vidrio especial, brillándola en un tablero de ortografía, señalando minuciosamente cada letra de cada palabra a los asistentes voluntarios para la transcripción. Para ella tampoco era nueva una dedicación tan celosa a una meta. Ella relata que había vivido su vida “a un ritmo febril”. Era madre de tres hijos mientras construía una exitosa carrera empresarial: “Fue un desafío hacer malabarismos con las labores del hogar, la crianza de los hijos, los negocios, la jardinería, la decoración de interiores y el servicio de chofer, pero *Me encantaron los papeles y los interpreté con gran intensidad*. . . . Durante los años de

criando una familia, mi negocio de Nutri-Medics creció mucho y disfruté de muchos autos de la compañía y numerosos viajes a países extranjeros. Alcancé muchos niveles de éxito en el negocio, siendo el máximo triunfador en Canadá durante varios años. Sentí que quería tener éxito en la crianza de los hijos y en todo lo que hacía". Con ironía inconsciente, Evelyn Bell relata todo esto justo después de escribir que *"sabíamos que siempre podíamos reemplazar el dinero, pero no nuestra salud o nuestro matrimonio"*.

8

Con frecuencia, la enfermedad hace que las personas se vean a sí mismas bajo una luz diferente, que reevalúen cómo han vivido sus vidas. Un día, Dennis Kaye se dio cuenta repentinamente cuando, con "satisfacción simplista", observaba a su padre y a dos empleados, haciendo el trabajo que él, Dennis, siempre había realizado sin cuestionamientos por su cuenta. "Al poco tiempo", escribe, "la satisfacción se convirtió en frustración. . . . Casi todos mis logros estaban relacionados de una forma u otra con *mi* aspiraciones, sino a las aspiraciones de mi padre. No quiero que esto se convierta en una confesión al estilo de Oprah, pero desde que era niño y trabajaba en mis vacaciones de verano, ayudaba a mi padre a cumplir sus metas y obligaciones. Excepto por un par de años al final de mi adolescencia, pasé los últimos catorce años cumpliendo con los plazos de otra persona. . . . De repente, en un abrir y cerrar de ojos, me encontré acercándome a los treinta y enfrentando una fecha límite propia. . . el plazo final."

El mismo sentido compulsivo del deber hacia los demás es evidente en Laura, una paciente de ELA que conocí recientemente. Laura, una exprofesora de danza de sesenta y cinco años, me recibe en la puerta de su hogar de madera y vidrio, un clásico de revista, en la Costa Oeste. Incluso apoyándose en su andador para apoyarse, muestra la gracia y la elegancia de una bailarina de ballet. Le diagnosticaron ELA hace cuatro años, mientras recibía quimioterapia por cáncer de mama. "Fui a un concierto", relata, "y de repente no podía aplaudir. Mis dedos estaban acalambrados y simplemente no eran tan diestros como suelen ser. Parecía empeorar a medida que pasaba por la quimioterapia. Tuve varias malas caídas; una vez me rompí el pómulo y la cuenca del ojo". El discurso de Laura es entrecortado, pero las cadencias del humor vivo y el amor por la vida todavía se pueden escuchar en el flujo casi monótono de su discurso.

Los problemas médicos de Laura surgieron después de un año tenso durante el cual trabajó arduamente en el nuevo negocio de alojamiento y desayuno que estableció en la casa que comparte con Brent, su segundo esposo. “Siempre quise abrir un B&B”, dice. “Encontré este lugar, pero había estrés porque teníamos que reunir más dinero del que realmente podíamos pagar. Me sentí culpable de que Brent tuviera que subvencionar mi empresa financiera. Ese primer año fue difícil, decorar las habitaciones. Construimos la cochera. Yo dirigía el negocio, hacía la casa, además de decorar. Fue prácticamente un año desde el día que nos mudamos que descubrí el bulto”. El diagnóstico de ELA siguió unos meses después.

Laura ejemplifica lo imposible que les resulta a las personas con ELA dejar de lado las responsabilidades autoimpuestas mucho después de que sus cuerpos hayan señalado la rebelión. Cuando llevamos a cabo nuestra entrevista, el ama de llaves del bed and breakfast estaba en Europa. “Resultó que el 70 por ciento de nuestra clientela son repetidores”, dice Laura. “Llegas a conocerlos como amigos, ya sabes. Me he estado sintiendo culpable porque dijimos que no recibiríamos invitados durante el mes mientras Heidi no estaba. Pero el fin de semana pasado tuvimos tres habitaciones ocupadas porque no pude decir que no. Son repeticiones y disfruto viéndolas. Y la semana que viene tenemos una repetición que ha estado aquí una docena de veces, un invitado corporativo”.

“¿Qué tal decir”, sugiero, “‘Estimado invitado corporativo: tengo esta condición que me hace la vida muy difícil. No estoy preparado para el trabajo que implica cuidar a las personas’”.

“Podría decir eso. Pero viene la chica, y realmente la disfruto. Ella conoce mi condición y dice: 'Limpiaré mi propia habitación y compraré un tazón de cereal por la mañana'. Eso es lo que todos dicen, pero no puedo dejar que hagan eso. Porque nunca he servido un tazón de cereal para el desayuno”.

“Todavía no estarías sirviendo uno. Lo estarían sirviendo ellos mismos. Carcajada abundante. “Lo haces sonar tan simple. Tendría que tomar un curso, o tal vez buscar algún tipo de asesoramiento contigo”.

La culpa de Laura por decir no a las necesidades percibidas de otras personas se le inculcó a una edad temprana. Su madre desarrolló cáncer de mama cuando Laura tenía doce años y murió cuatro años después.* Desde la adolescencia, Laura fue

responsable del cuidado de su hermana y hermano, respectivamente cinco y diez años menor que ella. Incluso antes de eso, estaba acostumbrada a anticiparse a los deseos de sus padres.

[Un gen para el cáncer de mama corre en la familia de Laura. Su hermana también fue diagnosticada, seis meses antes que Laura. El cáncer de mama será el tema de un capítulo posterior.]*

"Mi madre era profesora de danza, así que bailé desde muy pequeña y durante toda mi vida. Entré en el Royal Winnipeg Ballet, pero terminé siendo demasiado alto, así que abrí una escuela de baile con un amigo y enseñé a niños".

"Es una vida muy exigente, el ballet. ¿Lo disfrutabas de niño? "Algunas veces. A veces me molestaba. Me molestaba no poder ir con mis amigos a un espectáculo un sábado por la tarde, o siempre parecía que me estaba perdiendo las fiestas de cumpleaños".

"¿Cómo lidiaste con eso?"

"Mi madre me daría a elegir, y *Creo que iría a bailar porque sabía que ella prefería que hiciera eso.*"

"¿Qué hay de lo que preferías?"

"Me hubiera gustado ir con mis amigos".

Después de la muerte de su madre, Laura funcionó como la mujer de la casa, no solo como cuidadora de sus hermanos sino, en cierto modo, también como compañera de su padre. "Él decía, '¿Qué vas a hacer esta noche, Laura?' Yo decía: 'Voy a ir a un espectáculo con Connie', mi mejor amiga. Él decía: 'Oh, creo que buscaré una niñera y te acompañaré'. Todos mis amigos vinieron a nuestra casa porque amaban a mi papá. Era genial con todos".

"¿Cómo te sentiste acerca de que tu papá saliera contigo y tus amigas?"

"Bueno, ¡qué tipo de adolescente quiere que su padre ande por ahí!" "¿Alguna vez dijiste: 'Papá, solo quiero estar con mis amigos'?" "No . . . No me gustó, pero no quería herir sus sentimientos". El primer marido de Laura, con quien se casó para escapar del hogar familiar, era un mujeriego compulsivo. Él la dejó cuando estaba embarazada de su tercer hijo, sola, sin ningún apoyo económico. Habían sido novios de la infancia.

"¿Él estaba teniendo aventuras? ¿Por cuánto tiempo lo soportaste?" Me pregunto.

"Cuatro años. Tenía dos hijos y creía en el matrimonio". Laura se lleva lentamente una servilleta a los ojos para secarse algunas lágrimas. "Nunca he hablado de esto".

"Todavía es muy doloroso para ti".

"No sé por qué, fue hace cien años. . . . Lo siento, me emociono".

"¿Cómo es eso para ti de emocionarte?"

"Molesto, porque no sirve de nada".

"¿Ser emocional es algo que has encontrado incómodo en tu vida?"

"Bueno, si estás emocional, generalmente es porque ha sucedido algo malo o triste, entonces, ¿por qué te gustaría estar emocional?"

En cierto sentido, Laura tiene razón. Para el niño no es un alivio sentir tristeza o enojo si nadie está allí para recibir esas emociones y brindarle algo de consuelo y contención. Todo tenía que mantenerse rígidamente. La rigidez física de la ELA bien puede ser una consecuencia. Tal vez haya tanta energía que el sistema nervioso no pueda gastar empujando emociones poderosas que claman por expresión. En algún momento, en individuos particularmente susceptibles, parece razonable suponer que los nervios pueden perder la capacidad de renovarse. ¿Podría la ELA ser el resultado de un sistema nervioso agotado que ya no es capaz de reponerse a sí mismo?

"¿Por qué no se ha discutido en la literatura el hecho de que los pacientes con ELA, como grupo, son sorprendentemente simpáticos?" preguntaron los neurólogos de Cleveland en su presentación de Munich. "Probablemente la razón principal es que se basa en valoraciones subjetivas, que carecen de un medio de verificación científica. Por lo tanto, según nuestros colegas psiquiatras, la 'amabilidad' es extremadamente difícil de cuantificar". Tal vez si los investigadores tuvieran más cuidado en obtener las historias de vida de los pacientes, se obtendría mucha información útil que ahora se está perdiendo. Los ejemplos de este capítulo lo ilustran.

La rabia y la angustia existen debajo de la apariencia de amabilidad, sin importar cuán sinceramente una persona confunda la fachada con su verdadero yo. "Mi madre sigue viva y la quiero mucho", dice la hermana de un hombre diagnosticado con ELA

hace dos años, “pero ella es muy dominante, superficial en su comprensión de las emociones e insensible a las necesidades y deseos de otras personas. Ella no te permite tener tu propio yo. Fue muy difícil encontrar tu propia identidad con mi madre. Cuando considero la enfermedad de mi hermano, creo que todos hicimos nuestro trabajo para descubrir cómo convertirnos en individuos separados. Ha sido difícil, pero lo hicimos, excepto mi hermano, que de alguna manera no lo hizo. Me dijo la última vez que estuve allí (yo tengo cincuenta y cuatro ahora, y él cuarenta y seis), 'Odio a mamá'. Y, sin embargo, él es el más amable con mi madre de todos nosotros. Él irá allí, tiene ELA y apenas puede caminar, pero le llevará sopa. Cuando esté en presencia de mi mamá, será un niño lindo, el niño bueno que siempre fue, y yo no”.

Joanne, una bella mujer de treinta y ocho años, cabello negro y ojos luminosos y tristes de un azul, ingresó en nuestra unidad de cuidados paliativos para cuidados terminales unos meses antes de su muerte. Ella había sido bailarina. La repentina y desconcertante negativa de sus miembros a obedecer su voluntad en la pista de baile se remonta a la aparición de la esclerosis lateral amiotrófica. Orgullosa de su habilidad innata para moverse con libertad y creatividad, Joanne experimentó este diagnóstico como el golpe más devastador imaginable. “Prefiero morir de un cáncer horrible”, dijo. Ya en las etapas finales de la enfermedad, ella quería que le prometiera matarla cuando llegara el momento. Le garanticé que no dejaríamos que sufriera dolor o dificultad para respirar. Esa era una promesa que podía hacer en buena conciencia sin comprometer el rechazo de principios de la eutanasia compartido por la mayoría de los médicos y enfermeras que realizan trabajos paliativos.

Puedes llegar a conocer a las personas rápida y profundamente cuando las cuidas durante el momento de su muerte. Joanne y yo tuvimos muchas conversaciones. “Toda mi vida”, me dijo una vez, “desde la infancia, he tenido este sueño de ser enterrada viva. Yazco en mi ataúd subterráneo, encerrado, incapaz de respirar. Cuando me diagnosticaron hace tres años, fui a la oficina de la Sociedad ALS para obtener información. En la pared había un cartel que decía 'Tener ELA es como estar enterrado vivo’”.

No creo que la pesadilla recurrente de Joanne fuera una coincidencia o una premonición sobrenatural. La imagen de estar solo, confinado, desesperado

y condenada, sin que nadie la oyera, estaba la verdad psicológica de su existencia infantil. Nunca se experimentó a sí misma como un ser vivo y libre en sus relaciones con sus padres o hermanos. Solo podía especular qué estresaba sobre cuántas generaciones habían creado finalmente esa situación para ella en su familia de origen. Tal como estaban las cosas, ni sus padres ni sus hermanos y hermanas la visitaron durante su fase terminal. Una nueva familia de devotos cuidadores acompañó a Joanne durante sus últimas semanas en la tierra y estuvieron con ella hasta su último aliento. Estuvo profundamente dormida durante sus últimos días. La promesa se cumplió: ella no sufrió al final.

Sue Rodríguez, la mujer de Victoria cuyo suicidio desafió a la corte se llevó a cabo en presencia de un miembro del Parlamento de Canadá, también estaba emocionalmente aislada de su familia. Su biógrafa, la periodista Lisa Hobbs-Birnie, describe el día en que se confirmó el diagnóstico de ELA de Rodríguez:

Sue sintió que sus rodillas se doblaban, sus piernas se volvían agua. Sabía lo que era la ELA, había visto el documental sobre el físico-astrónomo Stephen Hawking, conocía su condición, trataba de imaginar su propia vida dentro de un cuerpo que no podía sentarse, caminar, hablar, reír, escribir o abrazar a su hijo. . . . Ella se apoyó contra una pared. Se dio cuenta de un sonido terrible, tan primario como el grito de un animal herido, diferente a todo lo que había escuchado antes. Poco a poco se dio cuenta, por las expresiones horrorizadas de los transeúntes, de que procedía de su propia boca. . . .

Llamó para contárselo a su madre y su padrastro, Doe y Ken Thatcher. Doe dijo: "Ken y yo pensamos que podría ser eso". Sue se sintió abandonada y dio paso a un dolor incontrolable.⁹

Sue fue la segunda de los cinco hijos que tuvieron sus padres en diez años. Ella siempre fue la extraña. De alguna manera, su madre creía que Sue tomó esta decisión: "Casi parecía", dijo, "desde el momento en que nació, no se sintió parte de la familia de la misma manera que los demás. La enfermedad solo lo empeoró". Madre e hija solo tuvieron contacto telefónico ocasional durante los últimos meses de la vida de Sue. Doe fue caracterizada por su hija y otros como "no del tipo de cuidador".

"La reacción brusca de la madre cuando Sue llamó desde el hospital con su diagnóstico", escribe Hobbs-Birnie, "era típica no solo de la falta de habilidad de Doe para cuidar, sino también del tipo de interacción que tenían madre e hija. Las cosas no mejoraron a medida que avanzaba la enfermedad de Sue". Emocional

la comunicación era ajena a la familia Rodríguez, según su hermano, catorce meses menor que ella. Era el único hermano que mantenía algún contacto regular con su hermana moribunda. La mayor parte de la familia, dijo, prefirió no mostrar sus sentimientos.

Este no es un grupo extraño e insensible de seres humanos aquí. El problema no era la falta de sentimiento, sino una *exces* de emoción dolorosa, no metabolizada. La familia Rodríguez lidió con el dolor emocional reprimiéndolo. Generaciones de historia familiar los habían llevado a ese patrón de afrontamiento. El padre de Sue, Tom, muerto de cirrosis hepática inducida por el alcohol a los cuarenta y cinco años, había sido víctima anterior de este exceso de dolor. Era un hombre de baja autoestima, toda su vida dominado por los demás.

¿Qué llevó a una enferma terminal Sue Rodríguez, madre de un niño pequeño, a gastar sus recursos físicos y psíquicos cada vez más escasos en batallas judiciales muy públicas y campañas mediáticas que pusieron a prueba sus energías vitales hasta el límite? Una mujer elocuente con una personalidad atractiva y una hermosa sonrisa, se convirtió en una heroína para muchos que la veían como una cruzada de coraje y espíritu indomables. Popularmente se la veía como alguien que luchaba por su derecho a morir en el momento y en la forma que ella misma eligiera.

Siempre hubo más en la historia de Sue Rodríguez que el simple tema de la autonomía en la muerte, aunque esta fue la parte de su drama que cautivó la imaginación del público. Detrás de la fachada popular de una luchadora confiada y decidida, la Sra. Rodríguez era una persona asustada y solitaria con un sistema de apoyo muy frágil, alejada de su esposo separado y de su familia. Era un escenario de varias capas. Como es habitual, la capa más pública fue también la más superficial.

El biógrafo cree que Sue Rodríguez era “una mujer de fuertes convicciones y un poderoso sentido de sí misma. Tenía control sobre su vida y prefería tener control sobre su muerte”. Como con todos los pacientes de ELA, la realidad era bastante más contradictoria. Las fuertes convicciones no indican necesariamente un poderoso sentido de identidad: muy a menudo, todo lo contrario. Las creencias intensamente sostenidas pueden no ser más que el esfuerzo inconsciente de una persona por construir un sentido de sí mismo para llenar lo que, en el fondo, se experimenta como un vacío.

Su historial de relaciones personales profundamente problemáticas indica que Sue Rodríguez nunca había tenido el control de su vida. Había cumplido papeles sin estar nunca cerca de su yo real. Su angustiosa pregunta a la corte y al público: "¿Quién es dueño de mi vida?", Fue un resumen de toda su existencia. Su lucha por el control de la muerte resultó ser su último y mejor papel. Cuando se abrió su caso legal, escribe Lisa Hobbs-Birnie, "Sue Rodríguez se estaba convirtiendo rápidamente en una figura nacional. *Se deslizó en el papel como si toda su vida hubiera sido una preparación para él, que de hecho lo fue*".

Cuando a Sue Rodríguez le diagnosticaron ELA, en su primera desesperación comparó la imposibilidad de su situación con lo que percibía como las ventajas relativas de su compañero Stephen Hawking, que también padecía ELA. Hobbs-Birnie escribe: "Le dieron folletos sobre cuidados paliativos, y estos folletos describían pacientes que estaban 'rodeados de una familia amorosa' o que encontraban alegría en 'vivir una vida de la mente'. ¿Qué familia amorosa? pensó. ¿Qué vida de la mente? Deje que un genio como Stephen Hawking viva una vida mental. Pero yo, si no puedo mover mi propio cuerpo, no tengo vida".

Si los expertos en ciencia pueden cuestionar el estatus público de Stephen Hawking como un Einstein de los últimos días, nadie discute su brillantez, originalidad de pensamiento o valentía intelectual. Existe una admiración universal por la voluntad indomable que ha sostenido su vida y obra desde que un ligero impedimento en el habla marcó el inicio de la esclerosis lateral amiotrófica cuando solo tenía veinte años. Diagnosticado en 1963, Hawking recibió el pronóstico médico de que le quedaban, como mucho, dos años de vida. Ha estado al borde de la muerte en al menos una ocasión, enfermo de neumonía y en coma en un viaje a Suiza. Sin embargo, cuatro décadas después de su diagnóstico, paralizado, en silla de ruedas y completamente dependiente físicamente, acaba de publicar su segundo libro más vendido. Ha viajado incesantemente por todo el mundo, un conferencista en gran demanda a pesar de su incapacidad para pronunciar una palabra con su propia voz. Ha sido el destinatario de muchos honores científicos.

Aunque hay excepciones, el curso de ALS es generalmente predecible. La gran mayoría de los pacientes mueren dentro de los diez años posteriores al diagnóstico,

muchos mucho antes. Muy rara vez las personas se recuperan de lo que parece ser ELA, pero es extremadamente inusual que una persona viva con sus estragos durante tanto tiempo como lo ha hecho Stephen Hawking, continuando no solo trabajando sino funcionando a un alto nivel. ¿Qué le ha permitido confundir la opinión médica y esas sombrías estadísticas?

No podemos entender el curso de Hawking como un fenómeno clínico aislado, separado de las circunstancias de su vida y relaciones. Su longevidad es, sin duda, un tributo a su enérgica determinación de no permitir que la enfermedad lo venciera. Pero también creo que la amarga comparación de Sue Rodríguez era correcta: el joven Stephen tenía acceso a recursos invisibles negados a la mayoría de las personas con ELA. Dada la naturaleza de la ELA como una enfermedad que destruye el cuerpo y deja intacto el intelecto, un pensador abstracto estaba en una posición ideal para “vivir una vida de la mente”. A diferencia del atlético escalador y ex maratonista Rodríguez y de las bailarinas Laura y Joanne, Hawking no consideró que el deterioro de su cuerpo afectara el papel que eligió para sí mismo. Al contrario, puede haberla potenciado.

Hawking siempre había poseído tremendas capacidades cognitivas y matemáticas y confianza, pero nunca parecía sentirse cómodo en su cuerpo. “Era excéntrico y torpe, flaco y enclenque”, escriben Michael White y John Gribbin en *Stephen Hawking, Una vida en la ciencia*. “Su uniforme escolar siempre lucía un desastre y, según sus amigos, farfullaba en lugar de hablar con claridad. . . . Era ese tipo de niño: una figura divertida en el aula, objeto de burlas y, en ocasiones, intimidado, respetado en secreto por algunos y evitado por la mayoría”. No buscó llenar las expectativas que tenían para él quienes habían vislumbrado sus verdaderas habilidades. El joven Stephen, al parecer, fue el portador elegido de las ambiciones frustradas de su padre, quien evidentemente estaba decidido a que su hijo tuviera éxito en las metas educativas y sociales que él, el padre, nunca había alcanzado del todo. Uno de los objetivos era que Stephen asistiera a una de las escuelas privadas más prestigiosas de Inglaterra. El niño de diez años ingresó para el examen de becas de la Escuela Westminster: “*Llegó el día del examen y Stephen cayó enfermo*.” Nunca se sentó

papel de ingreso y, en consecuencia, nunca obtuvo un lugar en una de las mejores escuelas de Inglaterra".

Uno puede suponer, por supuesto, que esta enfermedad prematura fue pura coincidencia. También podemos verlo como la única forma que tiene el niño de decir no a la presión de los padres. Dada la inclinación de la familia Hawking por la privacidad, los hechos serían difíciles de discernir. Lo que sí sabemos es que más tarde, cuando el joven Hawking ya no vivía en casa y tenía la libertad de seguir sus preferencias, estas parecían ser más de naturaleza social que académica. Stephen se involucró bastante en la indolencia y el consumo de alcohol, evitando las clases o el estudio, esas formas clásicas de resistencia pasiva en la universidad. Durante un tiempo, su carrera académica pareció estar en peligro y, brevemente, consideró ingresar al servicio civil. Fue solo después de su diagnóstico que comenzó a enfocar su inteligencia fenoménica en su trabajo: dilucidar la naturaleza del cosmos, cerrar las brechas teóricas entre la teoría de la relatividad de Einstein y la mecánica cuántica. Con su discapacidad física, se liberó de muchas de las tareas de enseñanza y administración que otros científicos tienen que asumir. Sus biógrafos escriben: "Algunos han atribuido sus grandes éxitos en cosmología a esta mayor libertad cerebral, pero otros han afirmado que el punto de inflexión en la aplicación de sus habilidades fue el inicio de su condición, y que antes de eso no era más que un estudiante medianamente brillante."

Este último punto es difícil de aceptar, pero incluso Hawking ha reconocido que fue solo después del inicio de su enfermedad que comenzó a esforzarse en cualquier cosa: "Yo . . . empecé a trabajar por primera vez en mi vida. Para mi sorpresa, descubrí que me gustaba. Tal vez no sea realmente justo llamarlo trabajo. Alguien dijo una vez que a los científicos y a las prostitutas se les paga por hacer lo que les gusta".

No hay mucha información sobre las prostitutas, pero está claro que Hawking ha estado en la posición extremadamente afortunada de poder seguir una vocación genuina, a pesar de sus limitaciones físicas extremas.

El otro factor indispensable que poseía Hawking y que Rodríguez extrañaba era el apoyo emocional incondicional y el cuidado práctico de un ser querido. Para Stephen, la fuente de esta crianza fue su esposa, ahora su ex

esposa, Jane Hawking. En esencia, decidió dedicar su vida a él, a un gran costo personal para ella misma, como llegaría a saber. Los dos se conocieron justo antes del diagnóstico de ELA de Stephen y se casaron poco después. Debido a su propia historia, Jane estaba preparada para aceptar el papel de cuidadora dedicada y desinteresada. yo escribo *desinteresado* aquí deliberadamente: le faltaba un sentido desarrollado y autónomo de sí mismo, y por lo tanto se identificó completamente con su papel como nodriza, madre y ángel guardián de Stephen. “Quería encontrar algún propósito a mi existencia”, recuerda en sus memorias de 1993, *Música para mover las estrellas*, “y supuse que lo encontré en la idea de cuidarlo”. Cuando dudó de su capacidad para cumplir con esa abrumadora tarea, sus amigos le dijeron: “Si él te necesita, debes hacerlo”. Ella lo asumió.

Los dos jóvenes no solo se unieron como iguales en una sociedad conyugal: se fusionaron. Se convirtieron en un solo cuerpo, corazón y alma. Sin la subordinación de la vida de Jane y sus esfuerzos independientes a los suyos, probablemente Stephen no habría sobrevivido, y mucho menos logrado un grado tan espectacular. Sus biógrafos afirman que “sin la ayuda que le brindó Jane, es casi seguro que no hubiera podido continuar, o no hubiera tenido la voluntad de hacerlo”.¹⁰

La relación funcionó mientras Jane aceptaba su posición de abnegación y el flujo unidireccional de energía psíquica entre ellos, de esposa a esposo. La pareja se amaba, pero ella llegaría a sentirse utilizada. Ella recuerda un extraño incidente cuando, en 1965, llegó al apartamento de su prometido con un brazo roto y enyesado: “En realidad, él esperaba que yo pusiera en práctica mis habilidades de secretaria escribiendo una solicitud de trabajo para él. La mirada de consternación horrorizada que se extendió por su rostro cuando entré en su habitación con mi brazo izquierdo abultado debajo de mi abrigo enyesado blanco destrozó todas mis esperanzas de incluso la más mínima muestra de simpatía”.

El episodio encapsuló la naturaleza de su relación: ella era la figura de madre/niñera siempre disponible, muda y complaciente cuyos servicios se esperan, se dan por sentados y se notan solo en su ausencia. Viajó por el mundo con su esposo, enfrentándose y superando diariamente una miríada de dificultades que solo mucho más tarde, e incluso solo parcialmente, se aliviaron una vez que él se convirtió en un autor internacionalmente famoso y con altos ingresos. Se sintió desaparecer gradualmente como individuo. Ella

fue succionada, sintiéndose a sí misma convirtiéndose en una "cáscara vacía y quebradiza, sola y vulnerable" y casi suicida. Hawking, por su parte, reaccionó a sus anhelos de independencia con desdén y finalmente con la rabia de un niño abandonado por su madre. La esposa finalmente fue reemplazada por una enfermera que dejó a su propio esposo para casarse con el científico. Jane también había encontrado otro amor. Fue solo esta relación externa la que, en los últimos años del matrimonio, le permitió continuar sirviendo a Stephen tanto tiempo como lo hizo.

La vocación de Hawking y el incansable apoyo de su esposa fueron acompañados por algo más que probablemente ayudó a su supervivencia: la liberación de su agresión por su enfermedad. La "amabilidad" de la mayoría de los pacientes con ELA representa más que la bondad y la dulzura innatas de algunos seres humanos; es una emoción *in extremis*. Se magnifica fuera de proporción saludable por una poderosa supresión de la asertividad.

La asertividad en defensa de nuestros límites puede y debe parecer agresiva, si es necesario. La seguridad en sí mismo intelectual de Hawking se convirtió en la base para que esa agresión se manifestara, particularmente después del inicio de su declive físico. Jane Hawking señala en sus memorias que "curiosamente, a medida que su forma de andar se volvió más inestable, sus opiniones se volvieron más contundentes y desafiantes".

Como la de todos los enfermos de ELA que hemos conocido, la personalidad de Hawking se ha caracterizado por una intensa represión psicológica. En su familia de origen, la sana vulnerabilidad y la interacción afectiva parecen haber sido percibidas como ajenas. En la mesa de la cena, los Hawking comían sin comunicarse, cada cabeza inclinada hacia el material de lectura. El hogar de la infancia de Stephen estaba en un estado de abandono físico que iba más allá de la excentricidad para indicar una distancia emocional por parte de ambos padres. Sus biógrafos relatan: "Ni Isobel ni Frank Hawking parecían preocuparse demasiado por el estado de la casa. Las alfombras y los muebles se mantuvieron en uso hasta que comenzaron a desmoronarse; se dejó que el papel tapiz colgara donde se había despegado por la vejez; y había muchos lugares a lo largo del pasillo y detrás de las puertas donde el yeso se había caído,

Sobre el padre de Stephen, White y Gribbin escriben que era una figura remota, "significativa en la infancia y adolescencia de Stephen por su ausencia". Según Jane, los Hawking consideraban "cualquier expresión de emoción o aprecio como un signo de debilidad, como una pérdida de control o una negación de su propia importancia. . . . Extrañamente, parecían avergonzados de demostrar calidez".

Después de que Stephen y Jane se casaron, su familia se retiró de la participación activa en su cuidado, un hecho que Jane apenas podía comprender, y mucho menos aceptar. Además de sus responsabilidades hacia su esposo, también tenía el cuidado completo de sus tres hijos. Su negativa a reconocer las presiones que su enfermedad ejercía sobre ella —y su obediente sujeción a esa actitud— significó que ella nunca tuvo un respiro. "Estaba en el punto de quiebre", recuerda, "pero aun así, Stephen estaba decidido a rechazar cualquier propuesta que pudiera haber sugerido que estaba haciendo concesiones a la enfermedad. Estas fueron las propuestas que podrían habernos liberado a los niños y a mí de la tensión". Simplemente se negó a discutir cualquier problema, confiando en la voluntad de Jane de absorber todo el estrés resultante. "Nunca le había gustado admitir sus emociones", escribe Jane, "Considerándolos como el defecto fatal e irracional de mi carácter". Sus intentos de obtener el apoyo de la familia de su esposo fueron recibidos con fría incompreensión, incluso con hostilidad. "Verás", le dijo una vez su suegra, "realmente nunca nos has gustado, Jane; no encajas en nuestra familia. Esto después de décadas de modesto servicio a su hijo.

¿Se ha demostrado en este capítulo que la ELA es causada por, o al menos potenciada por, la represión emocional? ¿Que tiene sus raíces en el aislamiento y la pérdida emocional de la infancia? ¿Que generalmente, aunque no siempre, golpea a las personas que llevan vidas motivadas y que otros consideran muy "agradables"? Hasta que nuestra comprensión del complejo mente/cuerpo sea más avanzada, esta debe seguir siendo una hipótesis intrigante, pero una hipótesis a la que sería difícil encontrar excepciones. Parece descabellado suponer que asociaciones tan frecuentemente observadas puedan ser pura coincidencia.

Una perspectiva mente-cuerpo puede ayudar a las personas afectadas por la ELA que están dispuestas a mirar algunas realidades muy dolorosas de manera completa e inquebrantable. En raras ocasiones, las personas parecen superar los síntomas diagnosticados como ELA. Valdría la pena investigar tales casos para averiguar por qué. Un ejemplo es reportado por la Dra. Christiane Northrup en *Cuerpos de mujeres, sabiduría de mujeres*.

Dana Johnson, una investigadora amiga mía y enfermera registrada, incluso se recuperó de la enfermedad de Lou Gehrig aprendiendo a respetar todos los aspectos de su cuerpo.

Después de haber padecido la enfermedad durante algunos años, comenzó a perder el control de sus músculos respiratorios y del resto de su cuerpo. Sus dificultades para respirar le hicieron pensar que iba a morir. Pero en ese momento decidió que quería experimentar el amor incondicional por sí misma al menos una vez antes de morir. Describiéndose a sí misma como un "tazón de gelatina en silla de ruedas", se sentaba todos los días durante quince minutos frente a un espejo y elegía diferentes partes de sí misma para amar. Empezó con sus manos, porque en ese momento eran las únicas partes de sí misma que podía apreciar incondicionalmente. Cada día pasaba a otras partes del cuerpo. . . .

También escribió en un diario acerca de las percepciones que tuvo durante este proceso, y se dio cuenta de que desde niña había creído que para ser útil, aceptable para los demás y digna de sí misma, tenía que sacrificar sus propias necesidades. Fue necesaria una enfermedad que puso en peligro su vida para aprender que el servicio a través del sacrificio personal es un callejón sin salida.¹¹

Según la Dra. Northrup, su amiga sanó a través de la práctica diaria consciente del autoinventario emocional y del amor propio que, poco a poco, "descongeló" cada parte de su cuerpo. Si hubiera leído una historia así cuando me gradué de la facultad de medicina, la habría descartado de plano. Incluso ahora, al médico con formación científica que hay en mí le gustaría ver pruebas directas de que la ELA se diagnosticó legítimamente en este caso. En el trabajo paliativo, vi una vez a una persona ingresada para "cuidado de relevo" que se había convencido a sí misma y a su círculo de amigos de que padecía ELA, a pesar de que las pruebas de electrodiagnóstico y los hallazgos neurológicos habían sido, repetidamente, perfectamente normales. Los amigos apenas me creyeron cuando les informé que el enfermo al que habían estado cuidando asiduamente estaba, desde el estrecho punto de vista físico, tan sano como ellos.

Hoy no encuentro imposible dar crédito al informe del Dr. Northrup. Está de acuerdo con mi comprensión de esta enfermedad. Hubo un incidente intrigante en la historia de Alexa, la maestra cuyo esposo, Peter, no podía aceptar el diagnóstico de ELA. Reveló el potencial de algo que, tal vez, puede

ha sido. El psicólogo Gordon Neufeld logró en una sola ocasión verla sola, sin su esposo. "Estaba absolutamente claro para mí que sus emociones estaban atadas, que había perdido su vitalidad", dice el Dr. Neufeld. "Hubo una sesión de dos horas cuando Peter estaba fuera, y ella se afligió intensamente por su vida y por su enfermedad. Hizo una gran diferencia para ella. El fisioterapeuta la vio justo después y se sorprendió de que su tono muscular fuera mucho mejor. Pero nunca podría volver a encontrarme con ella a solas, y nunca podría llevarla a ese lugar nuevamente. La ventana se acaba de cerrar.

5

Nunca lo suficientemente bueno

POR SIETE AÑOS, MICHELLE TENÍA un bulto en su pecho. Periódicamente, crecía o se encogía, pero nunca les causó ninguna preocupación ni a ella ni a sus médicos. "Entonces, de repente, se puso muy duro, se calentó y comenzó a crecer casi de la noche a la mañana", dice el residente de Vancouver de treinta y nueve años. Una biopsia reveló que el tumor era maligno y Michelle cree saber por qué: el estrés. "No fue hasta que me impactó muchísimo que mi vida cambió", dice ella. "Renuncié a mi trabajo, sin ningún ingreso al que ir. . . . Mi estado emocional era horrible en ese momento. Muchas cosas me golpearon a la vez, no solo financieras". Michelle se sometió a una lumpectomía y se sintió aliviada al saber que sus glándulas linfáticas estaban libres de cáncer. La cirugía fue seguida de quimioterapia y radiación,

Los pacientes con cáncer de mama a menudo informan que sus médicos no expresan un interés activo en ellos como individuos o en el contexto social y emocional en el que viven. La suposición es que estos factores no tienen un papel significativo ni en los orígenes ni en el tratamiento de la enfermedad. Esa actitud se ve reforzada por la investigación psicológica estrechamente concebida.

Un artículo en el *Revista médica británica* informó sobre un estudio de cinco años de más de doscientas mujeres con cáncer de mama que tenía como objetivo determinar si una recurrencia del cáncer puede ser desencadenada por eventos vitales graves, como el divorcio o la muerte de alguien cercano. Los autores concluyeron que "las mujeres con cáncer de mama no deben temer que las experiencias estresantes precipiten el regreso de su enfermedad". La Dra. Donna Stewart, profesora de la Universidad de Toronto y presidenta de asuntos de la mujer de la Red de Salud de la Universidad, comentó que los resultados del estudio "tenían sentido".

El Dr. Stewart fue el autor principal de un estudio publicado en 2001 en la revista *Psico-Oncología*. Se preguntó a casi cuatrocientas mujeres con antecedentes de cáncer de mama qué pensaban que había causado su malignidad. El cuarenta y dos por ciento mencionó el estrés, mucho más que otros factores como la dieta, el medio ambiente, la genética y el estilo de vida.² “Creo que refleja lo que sucede en la sociedad en general”, dice el Dr. Stewart. “La gente piensa que el estrés lo causa todo. La evidencia de estrés es bastante baja. Y la evidencia de hormonas y genética es bastante alta”.

Sin embargo, Michelle y las muchas otras mujeres que sospechan que existe una fuerte relación entre el estrés y el cáncer de mama tienen la ciencia y el conocimiento clínico de su lado. Ningún otro cáncer ha sido tan minuciosamente estudiado por las posibles conexiones biológicas entre las influencias psicológicas y la aparición de la enfermedad. Una gran cantidad de evidencia, extraída de estudios en animales y experiencia humana, respalda la impresión de los pacientes con cáncer de que el estrés emocional es una de las principales causas que contribuyen a la malignidad de los senos.

Contrariamente a las afirmaciones de los investigadores de Toronto, la “evidencia genética” no es alta. Solo una pequeña minoría de mujeres tiene un alto riesgo genético de cáncer de mama y solo una pequeña minoría de mujeres con cáncer de mama, alrededor del 7 por ciento, adquiere la enfermedad por razones genéticas. Incluso para aquellos genéticamente predispuestos, los factores ambientales deben estar involucrados, ya que lejos de todos los que tienen uno de los tres genes que se sabe que están asociados con el cáncer de mama desarrollarán un tumor maligno. En la gran mayoría de mujeres u hombres diagnosticados con cáncer de mama, la herencia contribuye poco o nada.

Es artificial imponer una separación entre hormonas y emociones. Si bien es perfectamente cierto que las hormonas son activas promotoras o inhibidoras de la malignidad, no es cierto que sus acciones no tengan nada que ver con el estrés. De hecho, una de las principales formas en que las emociones actúan biológicamente en la causalidad del cáncer es a través del efecto de las hormonas. Algunas hormonas, por ejemplo, los estrógenos, fomentan el crecimiento tumoral. Otros mejoran el desarrollo del cáncer al reducir la capacidad del sistema inmunitario para destruir las células malignas.

La producción de hormonas está íntimamente afectada por el estrés psicológico. Las mujeres siempre han sabido que el estrés emocional afecta a sus ovarios

función y sus ciclos menstruales: el estrés excesivo puede incluso inhibir la menstruación.

El sistema hormonal del cuerpo está inextricablemente vinculado con los centros del cerebro donde se experimentan e interpretan las emociones. A su vez, el aparato hormonal y los centros emocionales están interconectados con el sistema inmunológico y el sistema nervioso. Estos no son cuatro sistemas separados, sino un supersistema que funciona como una unidad para proteger el cuerpo de invasiones externas y de perturbaciones en la condición fisiológica interna. Es imposible que cualquier estímulo estresante, crónico o agudo, actúe sobre una sola parte del supersistema. Lo que le pase a uno afectará a todos. En el capítulo 7 examinaremos más de cerca el funcionamiento de este supersistema.

Las emociones también modulan directamente el sistema inmunológico. Los estudios del Instituto Nacional del Cáncer de EE. UU. encontraron que las células asesinas naturales (NK), una clase importante de células inmunitarias que ya hemos conocido, son más activas en pacientes con cáncer de mama que pueden expresar ira, adoptar una postura de lucha y que tienen más apoyo social. Las células NK montan un ataque contra las células malignas y pueden destruirlas. Estas mujeres tenían una propagación significativamente menor de su cáncer de mama, en comparación con aquellas que exhibieron una actitud menos asertiva o que tenían menos conexiones sociales enriquecedoras. Los investigadores encontraron que los factores emocionales y la participación social eran más importantes para la supervivencia que el grado de la enfermedad en sí.

3

Muchos estudios, como el publicado en *El diario médico británico* artículo, no logra apreciar que el estrés no es sólo una cuestión de estímulo externo sino también de respuesta individual. Ocurre en la vida real de personas reales cuyo temperamento innato, historia de vida, patrones emocionales, recursos físicos y mentales y apoyo social y económico varían mucho. Como se señaló en el capítulo 3, no existe un factor estresante universal.

En la mayoría de los casos de cáncer de mama, las tensiones son ocultas y crónicas. Proviene de experiencias infantiles, programación emocional temprana y estilos de afrontamiento psicológico inconscientes. Se acumulan a lo largo de la vida para hacer que alguien sea susceptible a la enfermedad.

Michelle creció en un hogar donde ambos padres eran alcohólicos. Ahora cree que su malignidad está relacionada con experiencias tempranas que dieron forma a cómo ha enfrentado la vida. Ha tratado de hacer frente a situaciones que, inconscientemente, aumentaron la carga de estrés que tuvo que soportar durante muchos años, por ejemplo, ocupándose de las necesidades emocionales de otras personas en lugar de las propias. “He estado confundida toda mi vida”, dice, “y creo que mi cáncer tiene que ver con la confusión. . . . Aunque creo y entiendo que mis padres nos amaban de la mejor manera que sabían, era la relación y el entorno familiar más confuso porque eran alcohólicos, y todavía lo son. No aman a pesar de que hay amor”.

La investigación ha sugerido durante décadas que las mujeres son más propensas a desarrollar cáncer de mama si su infancia se caracterizó por una desconexión emocional de sus padres u otras perturbaciones en su crianza; si tienden a reprimir las emociones, particularmente la ira; si carecen de relaciones sociales enriquecedoras en la edad adulta; y si son del tipo altruista y compulsivamente cuidador. En un estudio, los psicólogos entrevistaron a pacientes ingresadas en el hospital para una biopsia de mama, sin conocer los resultados de la patología. Los investigadores pudieron predecir la presencia de cáncer en hasta el 94 por ciento de los casos a juzgar solo por esos factores psicológicos.⁴ En un estudio alemán similar, cuarenta mujeres con cáncer de mama se emparejaron con cuarenta controles similares en edad, historial de salud general y consideraciones de estilo de vida. Una vez más, por motivos psicológicos, los investigadores tuvieron un 96 por ciento de éxito en identificar quién fue diagnosticado con cáncer de mama y quién no.⁵

Como hombre, Melvin Crew* al principio se sintió avergonzado al enterarse de su diagnóstico de cáncer de mama, pero decidió que “no tiene sentido simplemente recostarse y dejar que la enfermedad lo consuma”. Ahora, varios años después de la mastectomía, la quimioterapia y la radiación, bromea al respecto. “Al menos si te caes, no puedes levantarte las tetas porque solo tengo una, ya sabes”.

[El Sr. Crew ya se ha hecho público con la noticia de su cáncer de mama. A diferencia de las mujeres entrevistadas, él no necesita que se proteja su identidad.]*

Crew, de 51 años, fue diagnosticado en 1994 inmediatamente después de un período muy estresante de su vida, incluido un roce con la ley por una infracción de pesca, vergüenza pública, humillación en el trabajo y

presiones de su patrón. Había estado en un bote con otros diez hombres y había pescado tres peces. Cuando los oficiales de pesca allanaron su casa, les dio una declaración.

“Otros dos muchachos y yo llevamos la peor parte; el resto de los compañeros lo negaron. Fue difícil para mi familia tener mi nombre pegado en los periódicos (empleados de la guardia costera acusados de pesca ilegal) y todo el trabajo. Y luego, cuando regresé a uno de los otros barcos de la guardia costera, hubo abucheos de los otros miembros de la tripulación y las bromas que se hicieron. . . . Todos los compañeros de trabajo dijeron que debería haberlo negado”.

Esta presión fue aún más estresante para Melvin, quien se describe a sí mismo como alguien que siempre se enorgullecía de su escrupulosidad. “Algunos de mis compañeros de trabajo me han dicho, ya sabes, te tomas tu trabajo demasiado en serio. Piensan que no me relajo lo suficiente”.

“¿Alguna vez sientes que estás haciendo el trabajo que otras personas deberían haber hecho?”

Pregunto.

“Sí, haces más de lo que te corresponde. Probablemente sea solo mi naturaleza, ya sabes, no quieres que te consideren un holgazán.

“Si otras personas no hacen su parte, una solución es hacerlo por ellos. La otra es enojarse por eso”.

“Si te enfadas, es como echar leña al fuego. Tienes a tus trabajadores concienzudos, y tienes a tus trabajadores que simplemente van con la corriente. A veces me sentía enojado. Bueno, si lo expresas, solo traes más problemas con la fuerza laboral”.

La fuente de su hiperconciencia se hizo evidente cuando le pregunté a Melvin sobre su infancia.

“¿Había mucho cariño en tu casa?”

“Sí. Mi padre estaba orgulloso de mi hermana y de mí y de nuestros logros en la vida. Es una maestra. Mi padre era ingeniero y yo, por supuesto, seguí sus pasos. Obtuve mi licencia de ingeniero y mi padre estaba muy orgulloso de que yo fuera ingeniero aeronáutico”.

“La calidez y el afecto no tienen nada que ver con el logro: están ahí independientemente del logro, solo porque los padres están emocionalmente

conectado con el niño. Pero su respuesta tenía que ver con el logro. ¿Me pregunto por qué es así?"

"Bueno, mi padre siempre estuvo orgulloso de nosotros".

"¿Qué pasa con tu mamá? ¿Qué tipo de afecto recibiste de tu mamá?"

"No demasiado cariñoso. Amábamos a nuestros padres, y creo que ciertamente nos brindaron una buena educación. Un buen hogar.

Alrededor del 1 por ciento de los pacientes con cáncer de mama son hombres. Sus historias emocionales son paralelas a las de las mujeres con la misma enfermedad. David Yeandle, un policía de Toronto, ha tenido cuatro cánceres distintos: en uno de sus riñones, en su mama y dos veces en su vejiga. Su educación también se caracterizó por la falta de calidez. Nacido en 1936, David tenía tres años cuando estalló la Segunda Guerra Mundial. Su hermana nació en 1940.

"Mi padre era almacenista y mi madre trabajaba en chocolates Cadbury. . . . Crecí durante la guerra y en realidad no veía mucho a mis padres. Mi madre estaba fuera durante el día y mi hermana y yo solíamos cuidarnos hasta que ella llegaba a casa.

"Debes decir que cuando eras un niño muy pequeño, solías cuidar a tu hermana".

"Sí."

David recuerda el matrimonio de sus padres como infeliz. "No eran una pareja amorosa", dice. "Mi papá hizo lo suyo, y mi madre hizo lo suyo. Mi papá, la mayoría de las tardes, salía a jugar al billar con sus amigos. Yo no tenía mucho respeto por mi madre. Ella siempre esperó que diera más de lo que podía. Supongo que no era un estudiante brillante. Y mi madre siempre se vio mucho mejor de lo que era. Ella era de clase trabajadora, toda la familia lo era, pero siempre daba la impresión a la gente de que éramos mejores de lo que éramos. Tenías que actuar según sus estándares".

"Cuando estabas molesto de niño, cuando no te sentías comprendido, cuando te sentías emocionalmente perturbado, ¿con quién hablabas al respecto?"

"En realidad, lo guardaste dentro de ti. Papá nunca estaba ahí para hablar, y ciertamente no lo discutiría con mi madre, porque su favorito

expresión fue 'Oh, estás siendo tonto'. Nunca mostré enojo con mis padres. Fue algo que simplemente no hiciste. Tengo mucha ira dentro de mí”.

La “supresión extrema de la ira” fue la característica más comúnmente identificada en pacientes con cáncer de mama en un estudio británico de 1974. Los investigadores observaron una serie consecutiva de 160 mujeres ingresadas en el hospital para una biopsia de mama. Todos los sujetos recibieron una entrevista psicológica detallada y un cuestionario autoadministrado. Para corroborar, también se entrevistó a los cónyuges u otros familiares, por separado. Dado que las pruebas psicológicas se realizaron antes de la biopsia, ni las mujeres ni los entrevistadores pudieron tener conocimiento previo del diagnóstico final. “Nuestro principal hallazgo fue una asociación significativa entre el diagnóstico de cáncer de mama y un patrón de comportamiento, persistente a lo largo de la vida adulta, de liberación anormal de emociones. Esta anomalía era, en la mayoría de los casos, una supresión extrema de la ira y, en pacientes mayores de 40 años,

6

Una evaluación psicoanalítica de 1952 de mujeres con cáncer de mama había llegado a conclusiones similares. Se decía que estos pacientes demostraban “una incapacidad para descargar o manejar adecuadamente la ira, la agresividad o la hostilidad (que, a su vez, estaba enmascarada por una fachada de amabilidad)”. Los investigadores sintieron que los conflictos no resueltos de los pacientes se “manifestaron a través de la negación y comportamientos poco realistas de sacrificio personal”.

7

La investigación realizada por la Dra. Sandra Levy y sus asociados en el El Instituto Nacional del Cáncer de EE. UU. sobre la relación entre la actividad de las células asesinas naturales y los patrones de afrontamiento emocional en el cáncer de mama concluyó que *“La supresión de la ira y un estilo de respuesta estoico y pasivo parecen estar asociados con secuelas de riesgo biológico”*.

8

La represión de la ira aumenta el riesgo de cáncer por la razón práctica de que aumenta la exposición al estrés fisiológico. Si las personas no son capaces de reconocer la intrusión, o no pueden afirmarse incluso cuando ven una violación, es probable que experimenten repetidamente el daño provocado por el estrés. Recuerde, del capítulo 3, que el estrés es un fisiológico

respuesta a una amenaza percibida, física o emocional, ya sea que el individuo sea inmediatamente consciente de la percepción o no.

“Obviamente luché con la primera pregunta que todos los que conozco que han tenido cáncer hacen: '¿Qué hice para merecer esto? ¿Por qué yo?' ¿Hice algo mal? Repasé una y otra vez todo. Yo no soy la que se suponía que iba a tener cáncer de mama. Amamanté a mis hijos hasta los veintiún meses. Fumaba un poco, solo cuando era joven. No bebí demasiado. Me ejercité. Observé la grasa en mi dieta. No se suponía que esto me pasara a mí”. La oradora es Anna, una madre de tres hijos que tenía cuarenta y tantos años cuando se encontró el bulto sospechoso hace ocho años. Anna tiene uno de los genes del cáncer de mama.

Incluso en la pequeña minoría de casos en los que es un factor predisponente importante, la herencia no puede explicar por sí sola quién tiene cáncer de mama y quién no. Las pruebas de ADN han demostrado que Anna heredó el gen del cáncer de mama de su padre. Otros familiares con el mismo gen, mayores que ella, no han desarrollado cáncer de mama. Anna está convencida de que el estrés fue fundamental en el desarrollo de su cáncer. Su primer marido, un hombre de negocios, la maltrató emocionalmente a lo largo de su matrimonio. Cuando terminó la relación, ella también estaba siendo abusada físicamente. “Si me preguntas por qué tuve cáncer, te diría que es porque permití que me destruyeran tanto en ese matrimonio. Estuve así de cerca del suicidio más veces que yo. . .

“No tenía suficiente autoestima. ¿Soy lo suficientemente bueno todavía, podrías amarme todavía? Me casé con mi mamá. Era exactamente como mi madre. Nunca fui lo suficientemente bueno. Cuando miro hacia atrás, pienso: ¿Cómo pude haberme quedado en un matrimonio así? He llorado mucho por eso en el terapeuta. Cómo pude haberle hecho eso a mi alma, porque eso es lo que me duele. Herí la esencia de quien era. Y creo que también lastimé mi cuerpo.

“Finalmente, sentí que quedaba muy poco de mí en mi mundo. Tomaba ocho medicamentos recetados al día para la depresión, la ansiedad, el insomnio, los dolores y molestias, los problemas intestinales. Era morir o salir. En ese momento, la autoconservación entró en acción y salí”.

Anna se ajusta a ese patrón de "comportamientos de autosacrificio poco realistas" señalados en el estudio psicoanalítico de 1952 de pacientes con cáncer de mama. Ella es la única entre cuatro hermanos que asume la responsabilidad de su padre, que ahora tiene ochenta años.

"Él tira de las fibras de mi corazón. Me siento fatal cuando él tiene un problema. Me siento muy mal cuando llama y dice: 'Me siento tan solo, no tengo a dónde ir ni nada que hacer hoy'. Mi hermana, que creo que es una perra, dice: 'Oye, ese es su problema, tenía un millón de opciones y oportunidades'.

"Pasamos por una escena histérica con él hace un año y medio cuando le pedí que fuera a un cuidado de relevo durante un mes. Él había estado en el hospital, y yo había estado en el hospital todo el día todos los días, sentado allí durante horas y horas y horas. Salió y sentí que estaba teniendo un ataque de nervios por cuidarlo. Saqué la tarjeta del cáncer, la tarjeta grande, y dije: 'Papá, mira', con los trabajadores sociales y todos, 'he tenido cáncer y tengo que cuidarme. No puedo cuidarte así. Por favor (a estas alturas estoy llorando porque soy el que llora en la familia), por favor, quédense aquí por un mes'. Él dijo no. ¿Por qué debería? No quiero.

"El trabajador social y el jefe del programa le están diciendo, 'Sr. W., nadie quiere entrar en un hogar de ancianos. ¿Podrías hacerlo por tu hija? Mire a su hija, está llorando y realmente lo está pasando mal. Ella necesita tiempo con su esposo; ella necesita un descanso. 'No, no lo haré', dijo. '¿Por qué debería?'

"Cuando tuve mi mastectomía doble, les pedí a mi hermano ya mis hermanas que cuidaran de papá por un tiempo. 'No puedo invitarlo a cenar en un par de meses', les dije. Necesito recuperarme. A los diez días estaba aquí para cenar porque nadie más lo estaba cuidando. Y nadie se da cuenta.

"Lo que has asumido hacia tu papá es un rol maternal. Por eso también te han dado por sentado. La madre se da por sentado. La madre es como el mundo: se supone que ella debe estar allí y proveer".

"Absolutamente. Mi hermano hace lo mismo, yo también soy la madre de mi hermano. Cuando llama, mis hijos dicen: 'El tío Don debe tener un problema porque vuelve a llamar'. Sufre de depresión; el pasa

relaciones como no creerías. Está aquí día y noche cuando hay un problema. Entonces no me devolverá las llamadas telefónicas durante meses. Él no puede ser molestado.

“Él vino una vez durante todo el tiempo que tuve quimioterapia. Me senté con él aproximadamente un año y medio después de mi diagnóstico y mi quimioterapia había terminado. Esa fue mi primera experiencia tratando de decir lo que necesitaba con mucha claridad. Le dije: 'Don, necesito algo de ti. Cuando voy a la clínica de cáncer para los chequeos, necesito que me preguntes cómo salió. Es muy importante para mí. Necesito que me preguntes qué pasó cuando me fui. Se echó hacia atrás y dijo: 'Yo también necesito algo de ti', y se lanzó a hablar sobre su relación con esta chica que se estaba rompiendo. Simplemente me senté allí y pensé que simplemente no lo entendía en absoluto. Tienes razón, en algún momento me di cuenta de que soy mamá”.

Anna se sintió repetidamente abandonada por su madre, que favorecía a su hermana mayor. “Yo no tenía mamá. Mi mamá se fue”, dice, “y básicamente no le caía bien, así que realmente no podía permitirme perder a mi papá también. Los niños son lo suficientemente inteligentes como para entender que necesitan un padre. Y mi padre me amaba de la manera equivocada”. Desde la adolescencia, Anna notó que su padre le lanzaba miradas sexuales sin disimular, particularmente a sus senos.

“Aprendí algo de él, que pasé la mayor parte de mi vida negando hasta que recibí un asesoramiento. Hasta donde yo sé, él no hizo nada, pero quería hacerlo. Él miró . . . Había una intensidad sexual que para una niña de once o doce años. . . Soy hipersensible a todo lo que venga de los hombres. Cualquier cosa. Pero para una mujer joven creer que su padre se siente así es realmente difícil. Quiero decir, Cristo todopoderoso, inventa un millón de excusas de por qué no es real. Mi hermana, sin embargo, no hay manera de que alguna vez apareciera en una camiseta cuando papá estaba cerca.

“Mi padre es probablemente la única persona que no sabe que me extirparon los senos porque nunca se lo dije. No creo que nadie más vaya a hacerlo. Él sabe que tuve una operación relacionada con el cáncer. Le preguntó a Steve (el segundo marido de Anna): '¿Tiene esto algo que ver con el pecho?' y Steve dijo: 'Sí, es una continuación de lo anterior'. Papá nunca me ha dicho nada. A través de mi quimioterapia, él era tan ignorante y

mierda para mí Entraba por la puerta principal y decía: 'Ve a ponerte la peluca. No te ves bonita. Yo diría: 'Sabes qué, estoy muy, muy enfermo y me levanté de la cama para abrir esta puerta'. Solo que no lo diría tan tranquilamente, me pondría histérico.

“Lo estaba conduciendo a su casa recientemente y me dijo: 'Tengo que hablar contigo sobre algo. Sé que no eres la persona a la que debo decírselo, pero no tengo a nadie más. Luego se lanza a esto, tiene ochenta y dos años, sobre cómo su novia no quiere tener sexo con él. Los hombres tienen necesidades. Eso es algo que me enseñó temprano. Una esposa nunca debe, me dijo directamente, decirle que no a su esposo cuando él quiere sexo porque si lo hace, él tiene derecho a conseguirlo en otro lado. Es tu deber proporcionar sexo. Aquí me está diciendo que quiere tener sexo y su novia no quiere y tiene necesidades y lo que se supone que debe hacer. Estoy sentado allí pensando: Esto es tan inapropiado, no deberías hablar con tu hija sobre esto”.

“Cuidado. . . también podrías decir, 'Papá, no quiero escuchar esto’”. “Pero entonces se avergonzaría. Se sentiría avergonzado y pensaría que había hecho algo. Es mi trabajo no dejar que se sienta avergonzado.

“¿En qué momento llego a decir, 'No quiero'. Estas son palabras extrañas para mí, en cualquier situación. Mentiré a la gente, no contestaré el teléfono, diré 'Me mudaré al Tíbet, así que no puedo participar en eso'; haré cualquier cosa menos decir 'No quiero a.' Y cuando no se me ocurre ninguna mentira, lo asumo todo”.

Tantos investigadores han pasado por alto la conexión directa entre la experiencia de la infancia y el estrés de los adultos durante tantos años que uno casi comienza a preguntarse si el descuido es deliberado. Es posible que los adultos con antecedentes de infancias problemáticas no experimenten pérdidas más graves que otros, pero su capacidad para sobrellevar la situación se habrá visto afectada por su crianza. El estrés no ocurre en el vacío. Un mismo evento externo tendrá un impacto fisiológico muy variado, dependiendo de quién lo experimente. La muerte de un miembro de la familia será procesada de una manera marcadamente diferente por alguien que está bien integrado emocionalmente y en una relación de apoyo que por una persona que está sola o, como Anna antes de su terapia, atormentada por una culpa crónica debido a al condicionamiento infantil.

Una persona cuya verdadera historia infantil probablemente se perdería en los cuestionarios autoadministrados de pacientes con cáncer de mama es la ex primera dama de EE. UU. Betty Ford. La Sra. Ford ha escrito valientemente en su autobiografía, *Los tiempos de mi vida*, sobre su alcoholismo y sus esfuerzos de curación después de una intervención familiar por parte de su esposo, sus hijos y otros. Ella ha sido igualmente franca al revelar su diagnóstico y tratamiento para el cáncer de mama, pero, según parece de sus relatos publicados, cuando se trata de su infancia, todavía usa anteojos color de rosa. Ella es típica de la persona que reprime sus propios sentimientos para preservar un sentido de relación idílica con el padre.

Betty Ford, casada con un político decente pero ambicioso cuya carrera dominó su vida, se vio privada emocionalmente en su relación conyugal. “Probablemente animé a mi esposo a beber. Era un hombre tan reservado que le resultaba difícil incluso decirme que me amaba; me lo había propuesto diciendo: 'Me gustaría casarme contigo'”. Durante muchos años, ella sufrió lo que claramente estaba relacionado con el estrés. dolores de espalda, diagnosticados como “artrosis” y tratados con analgésicos y tranquilizantes. También bebía mucho para aliviar el dolor físico y emocional. Ford se describe a sí misma como llena de dudas e incapaz de afirmarse a sí misma:

Estaba convencido de que cuanto más importante se volvía Jerry, menos importante me volvía yo. Y cuanto más me permitía convertirme en un felpudo, sabía que era un felpudo para los niños, más me abrumaba la autocompasión. ¿No había sido yo una vez alguien en este mundo?

En el fondo, supongo que realmente no creía que hubiera sido alguien. Mi carrera con Martha Graham no había sido un gran éxito: tenía talento como bailarina, pero no era una gran bailarina y mi confianza siempre había sido inestable.

No podía aceptar que la gente me quisiera por mí mismo. Y estaba consciente de que no tenía un título universitario. . . .

Deseducado. Sin Pavlova. Y ni la mitad de la mujer que había sido mi madre. Me estaba midiendo con ideales imposibles —Martha o mi madre— y me estaba quedando corto. Esa es una buena receta para el alcoholismo.

Mi madre era una mujer maravillosa, fuerte, amable y de principios, y nunca me defraudó. También era perfeccionista y trató de programarnos a los niños para la perfección. Mi madre nunca vino a nosotros con sus problemas, simplemente los asumió. Y ella era mi modelo a seguir más fuerte, así que cuando no podía cargar con mis problemas, perdía el respeto por mí mismo. No importa cuánto lo intenté, no pude estar a la altura de mis propias expectativas.⁹

La ex primera dama parece ciega a sus propias revelaciones aquí, sobre la forma en que vivió su infancia, sobre cómo la relación con su madre y, sin duda, con su padre, de quien dice muy poco, moldeó su personalidad y estilo de afrontamiento. Ella no ve que entregarse a las necesidades y expectativas de su esposo —convirtiéndose en un “felpudo”— fue el resultado del condicionamiento de la niñez. La represión emocional, el severo juicio sobre sí misma y el perfeccionismo que Betty Ford adquirió de niña, sin culpa suya, son más que una “buena receta para el alcoholismo”. También son una “buena receta” para el cáncer de mama.

6

Tú también eres parte de esto, mamá

EN *Enciérrame o déjame ir*, En su segundo libro de memorias, Betty Krawczyk escribe sobre la muerte por cáncer de mama de su hija de veintisiete años, Barbara Ellen:

La última migraña que tuve fue en la unidad de cuidados paliativos, hace casi tres años, cuando el médico a cargo me dijo que debía decirle a Barbara Ellen que estaba bien que muriera.

"Ella quiere tu permiso para morir", dijo suavemente. Estábamos en una habitación privada reservada especialmente para gente como yo. La gente más miserable de la tierra.

"¡Al diablo con eso!" Me lancé hacia él, sorprendida y horrorizada ante la sugerencia. ¡Ella no tiene mi permiso para morir! lo prohíbo . . ."

Me había derrumbado en ese momento y estaba sollozando salvajemente. El médico esperó pacientemente. Estaba acostumbrado a esta reacción. Ese era su trabajo.

"Señora. Krawczyk, creo que entiendes que el sufrimiento de Barbara Ellen simplemente aumentará ahora, por horas".

"¡Ella no está sufriendo! Ella tiene la mariposa en su brazo. Habló con sus hermanas y su padre esta mañana, vio a amigos ayer, estaba hablando con su hijo pequeño y abrazándolo. . . ."

"Eso fue un regalo. Un regalo que le dio a sus seres queridos. Para decirles adiós a todos. Eres el único al que no le ha dicho adiós. Ella quiere hacer esto ahora. Ella quiere tu permiso para irse. . . ."

"¡Oh, por favor, no! ¿Quién te crees que eres, Dios? ¿Cómo sabes que esta es la hora de su muerte?

Y luego me vi reducido a mendigar. "Dame unos días más, por favor. Vuelva a colocar la vía intravenosa. . . ."

"Ella no lo quiere. Tienes que ser lo suficientemente fuerte para darle a tu hija lo que necesita en este momento. Ella necesita que la ayudes, que la dejes ir; esa es la única forma en que puedes ayudarla ahora, dejarla ir".

El dolor de cabeza era tan fuerte que pensé que podría morir antes que Barbara Ellen. Pero no lo hice. . . . A la tarde siguiente yo . . . se había recuperado lo suficiente como para decirle a mi hija que si estaba cansada de estar enferma y quería irse, ya no trataría de retenerla. Ella me tomó de la mano y me dijo que me esperaría dondequiera que fuera, y murió esa mañana, en mis brazos, su hermana Marian abrazándola también, su padre también a su lado.

1

Yo era el médico paliativo en esa escena. Recuerdo muy bien a Barbara Ellen, acurrucada en su cama de hospital debajo de la ventana, en la primera habitación a la derecha del pasillo cuando entrabas a la sala desde el ascensor. Pequeña al principio, su cáncer terminal la había reducido al tamaño de una niña abandonada. Dijo muy poco y parecía triste. No tenía conocimiento de su historia, excepto por los detalles esenciales de su enfermedad. Le habían diagnosticado cáncer de mama inflamatorio, un tipo que afecta a las mujeres jóvenes y tiene un pronóstico desalentador. Había optado por rechazar todo tratamiento médico convencional, una decisión que no era del todo irrazonable, teniendo en cuenta su diagnóstico, pero que era muy inusual. Tales decisiones siempre involucran más que los simples hechos médicos, y mi sensación fue que esta joven se sentía bastante aislada, se había sentido así toda su vida.

Hablé con Barbara Ellen después de las rondas matutinas sobre el día que Betty describe en sus memorias. "¿Cuánto tiempo más tengo?" ella preguntó.

"No largo. ¿Cómo te sientes?"

"He tenido suficiente. ¿Me estás dando algo para mantenerme con vida?"

"Solo el IV. Sin los fluidos, moriría en uno o dos días. ¿Quieres que lo detengamos?"

"Mi madre no pudo con eso".

"Tengo la sensación de que siempre la cuidaste de alguna manera, por lo que puede ser difícil para ti hacer lo que quieres ahora. Pero ya no necesitas cuidarla más. ¿Qué harías si solo te cuidaras a ti mismo?"

“Me quitaría la vía intravenosa”.

Respeto los sentimientos de tu madre. Esto es extremadamente duro para un padre, solo puedo imaginar lo insoportablemente difícil. Pero tú eres mi paciente aquí, y mi principal responsabilidad es contigo. Si quieres, hablaré con ella.

Recientemente, Betty Krawczyk y yo nos reunimos nuevamente para hablar sobre la vida y la muerte de su hija. Habíamos conversado brevemente después de la muerte de Barbara Ellen, cuando Betty estaba de duelo e intentaba comprender por qué su hija había muerto tanto antes de tiempo. Le había contado mi comprensión acerca de la posible conexión entre una primera infancia estresante y un mayor riesgo de desarrollar cáncer en el futuro. Poco después, recibí por correo una copia de su primer volumen de memorias: *Clayoquot: El sonido de mi corazón*. Dentro de la cubierta estaba esta inscripción: “Aquí adjunto mi libro. Explica algo de mi relación con mi hija que murió de cáncer de mama el 30 de abril en su unidad”. Habiendo leído ese libro, esperaba que Betty aceptara ser entrevistada para *Cuando el cuerpo dice no*. Resultó que Betty había estado pensando en mí cuando acababa de escribir el pasaje citado anteriormente. Estaba interesada en aprender más sobre mi perspectiva y esperaba que yo pudiera ayudarla a comprender mejor algunas de las cosas que Barbara Ellen había dicho en los últimos seis meses de su vida.

No fue una conversación común que Betty y yo tuvimos, pero Betty no es una mujer común. Es bien conocida en la Columbia Británica y más allá por su activismo en causas ambientales. El título de su primer libro se refiere a una reserva de selva tropical de renombre internacional en la costa oeste, Clayoquot Sound, amenazada hace algunos años por intereses madereros. En septiembre de 2001, Betty, de setenta y tres años, fue encarcelada durante cuatro meses y medio por desacato al tribunal, luego de otra protesta maderera.

A pesar de que *Clayoquot* se trata principalmente de las experiencias de Betty como defensora del medio ambiente, también brinda una historia vívida y honesta de su vida personal. Con cuatro maridos y ocho hijos, ha tenido una vida llena de acontecimientos. Ahora Betty actúa como madre sustituta del hijo de Barbara Ellen, Julian, que solo tenía dos años cuando su madre falleció.

Barbara Ellen dio rienda suelta a frecuentes expresiones de profunda ira hacia su madre en los últimos seis meses antes de su muerte. Es que la ira de Betty era

todavía luchando por entender.

Betty Krawczyk nació en el sur de Louisiana, que en ese momento, dice, era "principalmente un gran pantano". "No me criaron para ser una manifestante", escribe en *Clayoquot*. "Me criaron como una mujer blanca sureña, pobre y campesina".

La memoria es tan selectiva, tan subjetiva. En una charla entre hermanos hace varios años, nos hizo cosquillas y nos sorprendió un poco saber que cada uno de nosotros, mi hermano, mi hermana y yo, habíamos sentido que los demás eran favorecidos en la familia. Sé que sentí que los otros dos habían sido favorecidos. En realidad, todavía lo hago. Mi hermano era el mayor y el único niño, por lo que recibió la mayor parte de la atención. Lo que quedó fue para mi hermana porque ella era la bebé y delicada para arrancar. Yo era una niña grande y saludable que podía divertirse sola, así que nadie me prestó especial atención. Lo cual estaba bien en lo que a mí respecta.

Realmente no querías que mi padre te notara. Si lo hizo, estabas en problemas. No es que nos haya vencido a ninguno de nosotros, pero la amenaza siempre estuvo ahí. Estábamos allí para ser vistos, no escuchados, y vistos lo menos posible. Mi madre era diferente. Ella era cálida y amorosa. Aunque siempre supe que ella prefería a mi hermano y hermana, estaba tan llena de amor que parte de él también se derramaba sobre mí. Después de que crecí, una vez confronté a mi madre con mi conocimiento secreto, y ella estaba herida y asombrada e insistía en que si prestaba más atención a los otros dos, era porque la necesitaban más que yo, que yo siempre estaba más emocionalmente independiente.

2

A pesar de esta aparente independencia emocional, la joven Betty sufrió "pesadillas salvajes e imaginaciones nerviosas en la oscuridad". Se fue de casa temprano y se casó con "el primer hombre adulto que llegó a la corte que realmente podía demostrar que era económicamente solvente". En poco tiempo, dejó a su esposo, pero no antes de tener tres hijos. "Era un poco un coleccionista compulsivo de himen intacto. Parecía que no podía parar después de que nos casamos. Finalmente recolectó uno de más".

Tres matrimonios más y cinco hijos más siguieron en las próximas dos décadas. Barbara Ellen fue la séptima entre ellos, nacida justo antes de que Betty se mudara a Canadá en 1966, "seis hijos auestas", y su tercer matrimonio en el

a punto de romperse. Vivían en Kirkland Lake, Ontario. Su esposo, un profesor universitario, era un adicto al trabajo emocionalmente distante que también bebía. “No me gustaba John cuando bebía”, escribe. “Tenía una tendencia a volverse imposiblemente farisaico y acusatorio. Así que me encontré evitando las mismas situaciones sociales que originalmente había buscado. Y mi depresión se profundizó. . . . Empecé a mirar a John y me preguntaba quién era en realidad. . . . Pensé que el primer invierno en Kirkland Lake nunca terminaría y que la primavera nunca llegaría. En realidad, la primavera nunca llegó. . . . Creo que las dos personas más frustradas en esa primavera inexistente éramos la bebé y yo, Barbara Ellen”.

Betty encontró una salida a la relación con su esposo al enamorarse del jefe de departamento de la universidad y mudarse con él a la Columbia Británica. Fue principalmente aquí donde creció Barbara Ellen, aunque hubo movimientos de ida y vuelta entre el este y el oeste de Canadá, y entre los Estados Unidos y Canadá.

El cuarto matrimonio de Betty también fracasó, pero con los años encontró un sentido más verdadero de sí misma como persona, como mujer y como activista.

Barbara Ellen era una niña sensible con problemas de salud. A los cuatro años empezó a tener episodios de vómitos que nadie parecía capaz de diagnosticar. Estos episodios se repitieron de forma intermitente a lo largo de los años, y Betty ahora siente que estaban relacionados con el estrés en la vida de su hija. De joven, Bárbara se volvió adicta a los analgésicos narcóticos y tranquilizantes que se inyectaba en el cuerpo. Hasta el momento de su diagnóstico de cáncer de mama, estaba luchando contra su adicción a las drogas. Sin experiencia de estabilidad, no pudo establecer una relación íntima y continua con un hombre: fue de una relación a otra. Julian nació cuando Barbara Ellen tenía veinticinco años, pero cuando se casó poco después, no fue con el padre de su hijo. “Ese matrimonio no duró mucho”, dice Betty.

Bárbara era muy inteligente, sensible y creativa. Bailarina, en un momento dirigió una escuela de ballet para niños. ella estaba cuidando a julian

y dando clases de danza en Vancouver cuando descubrió su cáncer.

"Ella me dijo que se había hecho esta mamografía y que solo querían hacer una mastectomía. Ella no estaba dispuesta a aceptar eso. Bárbara tenía un intelecto agudo. Investigó todo el material sobre el tipo de cáncer que tenía e investigó los resultados del tratamiento entre su grupo de edad en los EE. UU. y Canadá. A ella no le gustaba la forma en que se veía. "No voy a pasar por todo eso", dijo. "No quiero enfermarme, no quiero que me mutilen, no quiero todo esto de la quimioterapia. Voy a tratarlo holísticamente y haré lo mejor que pueda con él'. Ella pidió que John y yo apoyáramos su decisión y tratáramos de no interferir".

"¿Cómo fue eso para ti?"

"Fue horrible. Inmediatamente, quise hacer algo. Traté de presionarla para que buscara otras opciones, y luego ella estaba muy, muy enojada e inflexible y me gritó, nunca me había gritado antes. Estuvo enfadada conmigo durante los últimos, diría yo, seis meses de su vida. Antes, ella no se quedaba enojada; cuando estaba enojada conmigo, simplemente decía: 'Está bien, mamá, quieres pensar eso, piensas eso', y daba un portazo o algo así, pero eso era todo".

"Esa no es exactamente una expresión de ira, más bien de derrota y frustración".

"Ella siempre fue lastimada por mí por alguna razón, y no sé por qué. Creo que fui un padre terrible para este niño. Mi personalidad fue hiriente para ella".

"Estás lleno de lágrimas aquí. ¿Sigues sintiéndote culpable por eso? "Tal vez no tanto la culpa como un sentimiento de por qué no pudieron haberla entregado a otra persona que podría haberse ocupado de ella. Era una niña extraordinaria en su sensibilidad al mundo, su comprensión del mundo, en su amabilidad con el mundo".

"Mansedumbre. . . ¿Cómo era ella de niña?"

"Era muy precoz. Dondequiera que la llevé, la gente quedó impresionada con su comportamiento y su nivel de, no quiero decir que actuaba como adulta, sino por su nivel de comprensión del mundo de los adultos".

"¿Qué tal emocionalmente?"

"¿Emocionalmente? Era una niña muy cariñosa y cariñosa. Era bastante gentil y siempre fue muy querida por todos, siempre fue la mascota del profesor. Sin embargo, otros niños no parecían resentirse".

"¿Tienes alguna idea de que alguien alguna vez trató de abusar de ella?" "Hubo un incidente. Habíamos estado en Luisiana visitando a mi madre y mi hermana. Mi hermana tenía estos cuatro niños. Un niño era un año mayor que Bárbara y más grande. Bárbara tendría unos doce años. Ella no me habló de esto. No fue hasta que regresamos a California que le conté a Margaret, su hermana. Margaret vino y me dijo que este primo trató de subirse a Bárbara. Eran los únicos dos en casa. Bárbara estaba muy enojada por eso. Recuerdo haberle preguntado a Margaret: '¿Por qué no vino a decírmelo?' y ella dijo: 'Ella pensó que debido a que Doris es tu hermana, eso causaría un gran alboroto entre ustedes dos'".

Betty y yo hablamos entonces sobre la enfermedad y la muerte de Bárbara. Cuando a Bárbara le diagnosticaron cáncer, Betty se presentaba a las elecciones provinciales del Partido Verde. Renunció a su candidatura para pasar tiempo con su hija enferma. Le pregunté si había encontrado eso difícil.

"No fue tan difícil. Mi sensación era que nos necesitábamos el uno al otro. Pero había algo en mi personalidad que Barbara siempre encontró irritante. Mi voz era demasiado alta para ella, mis acciones demasiado extravagantes. Yo era demasiado para su constitución más delicada, esa es la única forma en que puedo describirlo. Soy demasiado ruidoso y demasiado definido en mis opiniones y demasiado agresivo en mis acciones. Tenía la personalidad opuesta de gustarle pensar en las cosas y ser tranquila y tratar de tener una visión más holística de las personalidades de otras personas".

"Parece que ella pensó que eras más crítico de lo que ella quería que fueras".

"Ella siempre me acusó de ser crítica. Me quedé un rato y ella me dijo que me fuera. Siempre me decía cuando estaba cansada de mí y necesitaba descansar porque me encontraba cansado".

"¿Esto es en los últimos meses?" "Sí."

"¿Por qué crees que es? No puedes cansarte. No existe tal cosa como una persona cansada".

"Mi personalidad la cansaba después de un tiempo, era demasiado intensa".

"¿Cuándo se cansa uno?"

Cuando has estado trabajando. Así que crees que fue un trabajo para ella estar conmigo.

"Tenía que trabajar demasiado a tu alrededor".

"Ajá. . ."

"Ahora te estás preguntando por qué estoy diciendo eso. Sería muy inusual que estuviera abierto a escuchar esto, pero toda su vida ha sido una búsqueda de la verdad. Lo sé y lo entiendo. Mira, Bárbara apareció en tu vida cuando simplemente no había estabilidad en absoluto".

"Así es."

"Estabas pasando por las etapas finales de tu relación con John cuando te quedaste embarazada de ella y te sentías totalmente solo. No te sentías asociado y comenzaste a darte cuenta de que si bien este tipo era intelectualmente interesante, emocionalmente estabas bastante solo. Tu forma de salir de la relación fue involucrarte con Wally. Luego tomas este vuelo al oeste de Canadá con los niños a cuestas. Lo que termina sucediendo es que John obtiene la custodia de todos excepto de Barbara Ellen. Tenía un vacío terriblemente grande que llenar en tu vida de repente, desde el comienzo de su vida.

"La naturaleza del estrés no siempre es lo habitual en lo que la gente piensa. No es el estrés externo de la guerra o la pérdida de dinero o la muerte de alguien, en realidad es el estrés interno de tener que adaptarse a otra persona. El cáncer, la ELA, la esclerosis múltiple, la artritis reumatoide y todas estas otras afecciones, me parece, le suceden a las personas que tienen un mal sentido de sí mismas como personas independientes. En el nivel emocional, es decir, pueden tener grandes logros en las artes o intelectualmente, pero en un nivel emocional tienen un sentido del yo poco diferenciado. Viven en reacción a los demás sin sentir realmente quiénes son ellos mismos.

"El paso de Barbara de un hombre a otro demuestra que no tenía suficiente sentido de sí misma al que aferrarse. Tan pronto como terminaba una relación, tenía que

meterse en otro para sentirse bien consigo misma. Las adicciones también entran en esto.

"Ella aparece en tu vida cuando estás particularmente necesitado emocionalmente y agotado. Creo que su desarrollo intelectual precoz es lo que le sucede a los niños inteligentes y sensibles cuando el entorno emocional no es capaz de contenerlos lo suficiente; desarrollan este intelecto muy poderoso que los sostiene en su lugar. De ahí su madurez intelectual y su capacidad para relacionarse con los adultos. La gente me decía de niño lo maduro que era. Siempre pensé que lo era, porque en ese modo puedes parecer muy maduro. Pero luego, cuando me miro emocionalmente, he sido muy inmaduro. Ahora tengo cincuenta y ocho años y sigo intentando crecer.

"Esto es muy interesante."

"Lo que no se desarrolla en un área se desarrollará demasiado en otra, si el niño tiene el cerebro para ello. Bárbara desarrolla un gran intelecto para sentirse cómoda. Creo que es porque no pudiste darle el sustento emocional que necesitaba cuando era pequeña".

"Yo tampoco lo creo".

"Cuando el padre no puede trabajar para mantener la relación, entonces el niño tiene que hacerlo. Lo hace siendo una buena chica. Lo hace siendo precoz, siendo intelectualmente madura. Cuando llega a la edad del pensamiento abstracto, alrededor de los trece o catorce años, cuando realmente ocurren estas conexiones en el cerebro, de repente se convierte en tu caja de resonancia intelectual. La relación no se basa en sus necesidades, sino más bien en las tuyas. Con el incidente de ese chico tratando de subirse a ella, ella te protege de su dolor emocional al no decírtelo. Ella no te avisa. Ella te está cuidando.

"Ella quiere mantener la paz en la familia. Ese no es el papel del niño. El papel del niño es ir a su madre y decirle: '¡Este bastardo trató de subirse encima de mí! ¡Al diablo con si hay paz o no! Sé que eso es lo que hubieras querido que ella hiciera. Nada de esto es deliberado. Todo se remonta a su propia experiencia cuando era niño.

"He tenido interacciones muy similares con mi hijo mayor a las que usted describe con Bárbara. Me dijo en un momento: 'Papá, no sé dónde terminas

y empiezo. Así es como es. Siempre he dicho que no me preocupa que mis hijos se enojen conmigo, me preocupa que no se enojen lo suficiente.

"Lo que finalmente estabas viendo en los últimos seis meses de vida de Bárbara es que estaba comenzando a establecer límites. Ella estaba diciendo que no, y la ira que había reprimido estaba saliendo".

"Derecha . . ."

"Así es como lo percibo. Las personas que veo con cáncer y todas estas condiciones tienen dificultad para decir que no y expresar enojo. Suelen reprimir su ira o, en el mejor de los casos, expresarla con sarcasmo, pero nunca directamente. Todo surge de la necesidad temprana de construir la relación con los padres, de trabajar en la relación.

"Creo que para Bárbara fue mucho trabajo mantener la relación contigo. Recuerdo haber planteado el tema con mucha cautela. Me indicó que algo estaba pasando, pero tampoco quería hablar mucho. Estaba muy encerrada en sí misma, yo era un completo extraño para ella. Ella no estaba dispuesta a abrirse a mí.

"No fue fácil para ella abrirse. En los últimos meses me pedía que fuera a fumar un porro con ella, para que pudiéramos relajarnos y hablar", dice Betty.

"¿Como fue eso?"

"Era bueno porque hablaba de sí misma. Ella decía: 'Siento que no sé qué es el cáncer, pero está aquí y parece que me ha visitado'. Ella dijo: 'He invitado al cáncer a entrar en mi cuerpo'. Recuerdo que me horroricé y dije: 'Bárbara, no entiendo eso'. Ella dijo: 'Bueno, es porque lo experimento como parte de mi propia vida y tú también eres parte de esto, mamá. Tienes tu propia parte de mi cáncer.

"Sabes algo más, Gabor, ella vio a alguien la noche antes de morir. Dijo que había un hombre que había venido a llevársela y le dijo que no estaba lista. La noche siguiente, me dijo: 'Ese hombre, quiero que venga'. Dije: '¿Qué hombre? ¿Quieres que llame al médico? Ella dijo: 'No, el hombre que vino por mí y le dije que no estaba lista'. Ella dijo que ya estaba lista.

"Le había dicho unas horas antes que si estaba cansada de estar enferma, no tenía que aguantar más. Dije, 'Está bien', y fue entonces cuando ella me dijo esto sobre el hombre. Me dijo que ya estaba lista para él y que murió a las ocho de la mañana. ¿Alguna vez has leído algo de Kubler-Ross? Ya sabes donde dice sobre las escorts. . . personas que vienen por nosotros mientras morimos. Fue tan extraño. Realmente me puso los pelos de punta en la nuca".

"¿Por qué es eso raro para ti?"

"Bueno, ¿quieres decir que realmente hay un ángel de la muerte?"

"¿Tiene que ser así? La mente tiene una experiencia, y nosotros la traducimos en una imagen. Hay una sensación más profunda de algo que está sucediendo, pero la mente solo puede experimentarlo en términos de pensamientos e imágenes".

Betty tenía una pregunta final. "¿Por qué los padres no pueden ver el dolor de sus hijos?"

"He tenido que preguntarme lo mismo. Es porque no hemos visto los nuestros. Cuando leí tu libro, *Clayoquot*, vi la evidencia en tu escritura de que aún no habías reconocido tu propio dolor. Tampoco sería posible que usted viera claramente la de Bárbara.

"Si piensas en ello solo en términos de ti y Bárbara, te sentirás más culpable, puedes acusarte de cosas que no serían justas para ti. El hecho es que eres el producto de cierta educación y cierto tipo de vida. Tu vida siempre se ha tratado de encontrarte a ti mismo y de tratar de encontrar la verdad en el mundo. Ha sido una verdadera lucha. Es asombroso lo que has hecho, viniendo del trasfondo que describiste. Aún así, ¿estás seguro de que quieres escuchar esto?"

"Por favor continua."

"Tú dedicas *Clayoquot* a Barbara Ellen pero también a tu 'maravillosa madre'. Tu madre bien puede haber sido maravillosa, pero cuando escribes esto, no eres plenamente consciente de lo enojado que estás con tu propia madre y de lo herido que estabas por ella. 'Mi madre era cálida y amorosa, pero siempre supe que prefería a mi hermano y hermana. Estaba tan llena de amor que parte de él se derramó sobre mí. ¿Cómo se siente eso realmente para un niño cuya perspectiva es esta?"

"Nunca me sentí no querido".

"Por supuesto que no te sentiste sin amor, y no estoy diciendo que tu madre no te quisiera. Pero en parte no te sentiste no amado porque apagaste tu dolor a su alrededor. Usted escribe: 'Después de que crecí, una vez confronté a mi madre con mi conocimiento secreto, y ella estaba herida y asombrada e insistió en que si prestaba más atención a los otros dos, era porque la necesitaban más que yo, que yo Siempre fue más independiente emocionalmente. Esa fue tu artimaña particular para hacer que pareciera que eres emocionalmente independiente, para proteger a tu madre y evitar tus sentimientos heridos. Eso fue reprimir tu propio dolor.

"Aunque siempre supe que ella favorecía a mi hermano ya mi hermana, estaba tan llena de amor que parte de él se derramó sobre mí' es también la perspectiva de un adulto que trata de distanciarse de la realidad emocional de la experiencia. La perspectiva del niño sería diferente. ¿Cómo se sintió realmente?"

"Sé que solía resentir la atención que se le prestaba a mi hermana pequeña porque aguantaba la respiración y se ponía azul. Luego estudió para ser enfermera practicante, para obtener un título en enfermería, y tuvo cuatro hijos. Era adicta y alcohólica, y murió antes de cumplir los cincuenta por una sobredosis. Mis padres lo intentaron con ella. . . mi madre lo intentó desesperadamente con ella".

"Eres tan rápido para saltar en defensa de tus padres".

"Eso es porque soy padre".

"Creo que es porque te estás defendiendo de tu propio dolor en la relación con tus padres. Tuviste pesadillas. . . "

"Todos tendrían pesadillas si bebieran todo el té helado que tomé. .
."

"Las pesadillas tienen que ver con nuestras ansiedades más profundas. Un niño tiene miedo de los monstruos debajo de la cama. Enciendes la luz y le muestras que no hay monstruos, y al minuto siguiente vuelve a tenerle miedo al monstruo. ¿De qué tiene miedo en realidad? Tiene miedo de no estar protegido, de no estar lo suficientemente conectado. Tal vez hay algo monstruoso en el padre. . . tal vez el padre está enojado, por lo que el niño está realmente asustado. El niño tiene todo este miedo, por lo que su mente creará la imagen de un monstruo".

“Las pesadillas que tenía eran sobre mi padre. Lo detestaba. No hace mucho, estaba hablando con mi hermano, quien estaba muy intimidado por mi padre. Se hizo ingeniero aeronáutico a pesar de todo; aunque él mismo ha sido un alcohólico de toda la vida, es funcional y en realidad sobresale en su campo. No hace mucho dijo: 'Sabes, Betty, siempre te admiré cuando éramos niños porque no tenías miedo de enfrentarte a papá'. Eso no es cierto, estaba petrificado por papá, pero ofrecería algo de resistencia. Para mi hermano, en su mente, yo era un luchador por la libertad porque nunca le diría una sola palabra a mi padre. Mi padre lo llamó marica porque estudiaba todo el tiempo”.

“Otra razón por la que tuviste pesadillas con él es que no podías hablar con tu mamá sobre ninguno de estos sentimientos”.

"¿Qué le iba a decir a mamá: 'Odio a papá y no sé qué diablos estás haciendo con él'?"

"No, solo 'Mamá, odio a papá'".

No se habría lavado. La Biblia dice que honras a tu madre y a tu padre”.

“No estoy culpando a la madre porque ella está en esta relación, ella tiene su propia historia. Ella no puede pelear muy bien y trastornar el carro de manzanas. Pero para el niño, la herida más grande es la experiencia con la madre. Vienes del cuerpo de una madre y te relacionas con la madre. La madre es el universo para nosotros. Es el universo el que nos defrauda. Cuando el padre aparece como una figura abusiva y amenazante, el universo nos protege o el universo no nos protege.

“Ahora, no estoy diciendo que sea culpa de la madre. Tiene que ver con la posición de la mujer en la sociedad y las relaciones en las que se involucra la gente. Estoy hablando sólo de la experiencia del niño. El niño no lo sabe, ya que no te puedes perder lo que no conoces, pero en realidad el niño está viviendo el abandono de la mamá. Cuando dices 'eso no se habría lavado', lo que realmente estás diciendo es que tu madre no tenía forma de escuchar tus sentimientos fundamentales. No tendemos a pensar en eso como una herida, pero es una herida más profunda que cualquier otra cosa.

"Hay un maravilloso libro feminista de Dorothy Dinnerstein, *La sirena y el minotauro*. Discute cómo el rol exclusivo que tiene la mujer en la crianza temprana distorsiona el desarrollo infantil. Cuando la mujer está casada con un hombre inmaduro, también es madre para su esposo, por lo que no tiene la apertura y la energía para sus hijos. Así que tu verdadero rival por el afecto de tu madre no era tu hermana, era tu padre".

"Es tan extraño porque los tres antes de que muriera mi hermana estábamos hablando un día sobre mi padre. La animosidad que siento por mi padre no es nada comparada con la que sentían mi hermana y mi hermano. Ambos odiaban tanto a mi padre. Estábamos hablando de mi padre, y mi madre entró en la habitación y dijo: 'Sabes, cuando ustedes, niños, hablan de su padre, siempre me he enfadado con ustedes, porque su padre era un buen hombre'. También dijo: 'Creo que no les presté suficiente atención a ninguno de ustedes. Si tuviera que hacerlo de nuevo, les prestaría más atención a todos ustedes y menos a papá'".

"Quizás. Pero es posible que ella no se dé cuenta de que él recibió la atención que exigía. Si hubiera tenido menos, la habría hecho sufrir por ello".

Fueron Barbara Ellen y su tía que murió de sobredosis y su tío alcohólico y su valiente madre, Betty, y todos los hijos de Betty quienes, en un grado u otro, sufrieron por la exigente inmadurez del padre de Betty y por la falta de verdadera asertividad. por su madre Y estos padres también sufrían y llevaban la carga de generaciones. No hay nadie a quien culpar, pero hay generaciones y generaciones que vivieron para participar en la génesis del cáncer de mama de Barbara Ellen.

7

Estrés, Hormonas, Represión y Cáncer

LA GRAN MAYORIA DE PULMONLOS cánceres son causados por carcinógenos y promotores de tumores ingeridos al fumar cigarrillos”, dice la duodécima edición de *Principios de Medicina Interna de Harrison*. La declaración es científicamente incorrecta, a pesar de la verdad que contiene.

Fumar no causa cáncer de pulmón más de lo que ser arrojado a aguas profundas causa ahogamiento. Por fatal que la inmersión en aguas profundas pueda ser para quienes no saben nadar sin protección, para alguien que nada bien o está equipado con un chaleco salvavidas, presenta poco riesgo. Es necesaria una combinación de factores para provocar el ahogamiento. Es lo mismo con el cáncer de pulmón.

Fumar aumenta enormemente el riesgo de cáncer, no solo de pulmón sino también de vejiga, garganta y otros órganos. Pero la lógica sola nos dice que no puede, por sí misma, *porque* cualquiera de estos tumores malignos. Si A causa B, entonces cada vez que A está presente, B debería seguirlo. Si B no sigue a A consistentemente, entonces A no puede, por sí mismo, ser la causa de B, incluso si, en la mayoría de los casos, podría ser un factor contribuyente importante y quizás necesario. Si fumar causara cáncer de pulmón, todos los fumadores desarrollarían la enfermedad.

Hace varias décadas, David Kissen, un cirujano torácico británico, informó que los pacientes con cáncer de pulmón se caracterizaban con frecuencia por una tendencia a “reprimir” las emociones. 1 En una serie de estudios, Kissen apoyó sus impresiones clínicas de que las personas con cáncer de pulmón “tienen salidas deficientes y restringidas para la expresión de emociones, en comparación con los pacientes de pulmón sin malignidad y los controles normales”. 2 Kissen descubrió que el riesgo de cáncer de pulmón era cinco veces mayor en los hombres que carecían de la capacidad de expresar emociones de manera efectiva. Especialmente intrigante fue que *aquellos pacientes con cáncer de pulmón que fumaban pero no inhalaban exhibieron una represión de la emoción aún mayor que*

los que lo hicieron. Las observaciones de Kissen implicaban que la represión emocional funciona de forma sinérgica con el tabaquismo en la causalidad del cáncer de pulmón. Cuanto más severa sea la represión, menor será el daño por humo necesario para provocar cáncer.

Las ideas de Kissen fueron confirmadas de manera espectacular por un estudio prospectivo realizado por investigadores alemanes, holandeses y serbios durante un período de diez años en Cvrenka, en la ex Yugoslavia. El propósito del estudio fue investigar la relación de los factores de riesgo psicosocial con la mortalidad. Se eligió Cvrenka, una ciudad industrial de unos catorce mil habitantes, en parte porque se sabía que tenía una alta tasa de mortalidad y en parte porque su base de población estable permitía un seguimiento más fácil.

Se seleccionó a casi el 10 por ciento de los habitantes del pueblo, unos mil hombres y cuatrocientas mujeres. Cada uno fue entrevistado entre 1965 y 1966, con un cuestionario de 109 ítems que delineaba factores de riesgo tales como eventos adversos de la vida, una sensación de desesperanza duradera y un estilo de afrontamiento hiperracional y no emocional. También se registraron parámetros físicos como los niveles de colesterol, el peso, la presión arterial y el historial de tabaquismo. Las personas con enfermedad ya diagnosticada fueron excluidas del proyecto de investigación.

Para 1976, diez años más tarde, más de seiscientos de los participantes del estudio habían muerto de cáncer, enfermedad cardíaca, accidente cerebrovascular u otras causas. El mayor factor de riesgo individual de muerte, y especialmente de muerte por cáncer, fue lo que los investigadores llamaron racionalidad y antiemocionalidad, o R/A. Las once preguntas que identifican R/A midieron un solo rasgo: la represión de la ira. "Por supuesto *la incidencia de cáncer fue unas 40 veces mayor en los que respondieron afirmativamente a 10 u 11 de las preguntas de R/A que en el resto de sujetos*, quienes respondieron positivamente a unas 3 preguntas en promedio. . . .Encontramos que los fumadores no tenían incidencia de cáncer de pulmón a menos que también tuvieran puntajes R/A de 10 u 11,*lo que sugiere que cualquier efecto del tabaquismo en el pulmón se limita esencialmente a una 'minoría susceptible'*".

Estos hallazgos no eximen a los productos del tabaco o a los fabricantes de cigarrillos de responsabilidad en la prevalencia del cáncer de pulmón, al contrario. Las treinta y ocho personas del estudio de Cvrenka que murieron de cáncer de pulmón habían sido fumadores. Los resultados indicaron que para que el cáncer de pulmón

Si ocurre, el tabaco por sí solo no es suficiente: la represión emocional debe potenciar de alguna manera los efectos del daño del humo en el cuerpo. ¿Pero cómo?

Las influencias psicológicas hacen una contribución biológica decisiva a la aparición de enfermedades malignas a través de las interconexiones que unen los componentes del aparato de estrés del cuerpo: los nervios, las glándulas hormonales, el sistema inmunológico y los centros cerebrales donde se perciben y procesan las emociones.

La actividad biológica y psicológica no son independientes; cada uno representa el funcionamiento de un supersistema cuyos componentes ya no pueden considerarse como mecanismos separados o autónomos. El último cuarto de siglo de investigación científica ha suplantado la visión médica occidental tradicional de una división entre el cuerpo y la mente con una perspectiva más verdadera y unitaria. Candace Pert, una destacada investigadora estadounidense, ha escrito que “la división conceptual entre las ciencias de inmunología, endocrinología y psicología/neurociencia es un artefacto histórico”.

4

Psiconeuroinmunología—o, de manera más completa y precisa, *psiconeuroinmunoendocrinología*— es el nombre de la disciplina que estudia las funciones interrelacionadas de los órganos y glándulas que regulan nuestro comportamiento y equilibrio fisiológico.

El cerebro, el sistema nervioso, los órganos inmunitarios y las células inmunitarias y las glándulas endocrinas se unen a través de varias vías. A medida que se investiga más, es probable que se descubran más enlaces. La tarea conjunta de este sistema psiconeuroinmunoendocrino (PNI)* es asegurar el desarrollo, la supervivencia y la reproducción de cada organismo. Las interconexiones entre los componentes del sistema PNI le permiten reconocer amenazas potenciales internas o externas y responder con comportamientos y cambios bioquímicos coordinados para maximizar la seguridad a un costo mínimo.

[El acrónimo PNI se refiere más comúnmente a la ciencia de la psiconeuroinmunoendocrinología. Por conveniencia, lo uso aquí para describir el sistema fisiológico que estudia la ciencia: es tedioso tanto para el escritor como para el lector deletrear la palabra psiconeuroinmunoendocrino.]*

Las diversas partes del supersistema PNI están interconectadas por conexiones del sistema nervioso, algunas de ellas identificadas recientemente. Por ejemplo, los centros inmunitarios, que anteriormente se consideraban afectados solo por hormonas

- están ampliamente provistos de nervios. Los llamados órganos inmunes primarios son la médula ósea y la glándula timo, ubicada en la parte superior del tórax frente al corazón. Las células inmunitarias que maduran en la médula ósea o en el timo viajan a los órganos linfáticos secundarios, incluidos el bazo y los ganglios linfáticos. Las fibras que salen del sistema nervioso central alimentan los órganos linfáticos primarios y secundarios, lo que permite una comunicación instantánea desde el cerebro hasta el sistema inmunitario. Las glándulas endocrinas productoras de hormonas también están conectadas directamente con el sistema nervioso central. Así, el cerebro puede “hablar” directamente con la tiroides y las glándulas suprarrenales, o con los testículos, los ovarios y otros órganos.

A su vez, las hormonas de las glándulas endocrinas y las sustancias producidas por las células inmunitarias afectan directamente la actividad cerebral. Los productos químicos de todas estas fuentes se adhieren a los receptores en la superficie de las células cerebrales, lo que influye en el comportamiento del organismo. Todos hemos tenido la experiencia descrita en el lenguaje médico como “comportamiento de enfermedad”, que ilustra la acción de los productos inmunitarios en el cerebro. Un grupo de sustancias químicas llamadas citoquinas, secretadas por las células inmunitarias, pueden inducir los sentimientos que nos llevan a llamar a nuestro lugar de trabajo para decir que estamos enfermos: fiebre, pérdida de apetito, fatiga y mayor necesidad de dormir. Angustiosas como son, estas adaptaciones rápidas están diseñadas para conservar energía, ayudándonos a superar la enfermedad. Sin embargo, la secreción inapropiada de las mismas sustancias interferiría con el funcionamiento normal, por ejemplo,

Es sorprendente saber que las células linfáticas y otros glóbulos blancos son capaces de fabricar casi todas las hormonas y sustancias mensajeras que se producen en el cerebro y el sistema nervioso. Incluso las endorfinas, las sustancias químicas intrínsecas del cuerpo que alteran el estado de ánimo y los analgésicos, similares a la morfina, pueden ser secretadas por los linfocitos. Y estas células inmunitarias también tienen en su superficie receptores para las hormonas y otras moléculas que se originan en el cerebro.

En resumen, además de la red unificadora de fibras nerviosas que unen los diversos componentes del supersistema PNI, también existe una constante intercomunicación bioquímica entre ellos. La mirada de productos que cada uno puede enviar o recibir de los demás les permite a todos hablar y

entender el mismo lenguaje molecular y responder, cada uno a su manera, a las mismas señales. El sistema PNI es como una centralita gigante, siempre encendida con mensajes coordinados que entran y salen de todas las direcciones al mismo tiempo. De ello se deduce, también, que cualquier estímulo a corto plazo o crónico que actúe sobre cualquier parte del sistema PNI, tiene el potencial de afectar también a las otras partes.

¿Qué hace posible las versátiles funciones interactivas del sistema PNI? Una mirada microscópica revelaría numerosos sitios receptores en la superficie de cada célula a los que se pueden unir los mensajeros moleculares comunes. Como informa Candace Pert, una célula nerviosa típica, o neurona, puede tener millones de receptores en su superficie: "Si tuviera que asignar un color diferente a cada uno de los receptores que los científicos han identificado, la superficie celular promedio aparecería como un multicolor. mosaico de al menos setenta tonos diferentes: 50.000 de un tipo de receptor, 10.000 de otro, 100.000 de un tercero, etc.

5

Las moléculas mensajeras y la mayoría de las hormonas están hechas de aminoácidos, los componentes básicos de las proteínas. Se llaman péptidos, el nombre técnico de cadenas más largas de aminoácidos. Ninguno de estos productos químicos está restringido a ninguna zona u órgano del cuerpo. Un eminente neurocientífico ha sugerido el término "sustancias de información" para describir el grupo completo, porque cada una lleva información de una célula o de un órgano a otro. Existen múltiples interacciones potenciales entre las sustancias de información que emanan de cada parte del sistema PNI y los tipos de células en cada parte.

El eje del sistema PNI es el nexo hipotálamo-pituitario-suprarrenal: el eje HPA. Es a través de la activación del eje HPA que los estímulos físicos y psicológicos ponen en marcha las respuestas del cuerpo a la amenaza. Los estímulos psicológicos se evalúan primero en los centros emocionales conocidos como sistema límbico, que incluye partes de la corteza cerebral y también estructuras cerebrales más profundas. Si el cerebro interpreta la información entrante como una amenaza, el hipotálamo inducirá a la hipófisis a secretar una hormona adrenocorticotrópica. La ACTH, a su vez, hace que la corteza de la glándula suprarrenal secrete cortisol a la circulación.

Simultáneamente con esta cascada hormonal, el hipotálamo envía mensajes a través del sistema nervioso simpático, la parte del sistema nervioso de lucha o huida, a otra parte de las suprarrenales, la médula. La médula suprarrenal fabrica y secreta la hormona de la lucha contra el vuelo, la adrenalina, que estimula inmediatamente los sistemas cardiovascular y nervioso.

Las mismas influencias que es más probable que el organismo interprete como emocionalmente estresantes son, como era de esperar, también los disparadores psíquicos más poderosos para el eje HPA: “Factores psicológicos tales como *incertidumbre, conflicto, falta de control y falta de información* se consideran los estímulos más estresantes y activan fuertemente el eje HPA. El sentido de control y el comportamiento consumatorio dan como resultado la supresión inmediata de la actividad HPA”.⁶

Comportamiento consumatorio—del latín *consumar*, “completar”—es un comportamiento que elimina el peligro o alivia la tensión causada por él. Recordamos que los estímulos que inducen estrés no siempre son amenazas externas objetivas como depredadores o posibles desastres físicos, sino que también incluyen percepciones internas de que falta algo que consideramos esencial. Es por esto que la falta de control, la falta de información y, como veremos, las necesidades emocionales insatisfechas (p. ej., la falta de amor) disparan el eje HPA. La consumación de tales necesidades suprime la respuesta al estrés.

Dadas las influencias cruzadas bioquímicas y neurológicas dentro del sistema PNI, podemos comprender fácilmente cómo las emociones pueden interactuar con las hormonas, las defensas inmunitarias y el sistema nervioso. En la causalidad del cáncer, la actividad hormonal alterada y las defensas inmunitarias deterioradas juegan un papel. El cáncer de pulmón es un buen ejemplo.

El punto de vista mecanicista sostiene que el cáncer resulta del daño al ADN de una célula por alguna sustancia nociva, por ejemplo, los productos para descomponer el tabaco. Esta perspectiva es válida hasta donde llega, pero no puede explicar por qué algunos fumadores desarrollan cáncer y otros no, incluso si la cantidad y el tipo de tabaco que inhalan son exactamente los mismos. Las preguntas sin respuesta son: ¿Por qué las células de algunos individuos son más susceptibles que las de otros? ¿Por qué ocurre la reparación del ADN en algunas personas pero no en otras? Por qué

¿El sistema inmunitario y otras defensas mantienen a raya el cáncer en algunas personas pero no en otras? ¿Qué explica las grandes diferencias en la curación o la progresión de la enfermedad de una persona a otra, incluso cuando se diagnostica el mismo cáncer exactamente en la misma etapa e incluso cuando todos los demás factores (edad, género, ingresos, salud general) coinciden exactamente?

Las variaciones genéticas pueden explicar estos problemas en algunos tipos de cáncer, aunque, como hemos visto con el cáncer de mama, en la mayoría de las personas la herencia no juega un papel en la causa del cáncer. El cáncer de pulmón, específicamente, no es una enfermedad de transmisión genética, ni el daño a los genes en el cáncer de pulmón se debe a la herencia.

El desarrollo de cualquier malignidad progresa a través de varias etapas, la primera de las cuales es *iniciación*, el proceso por el cual una célula normal se transforma en una anormal. El cáncer puede verse como una enfermedad de la replicación celular. Los procesos normales de división celular y muerte celular se subvierten de alguna manera. Una célula que debería dar lugar a una descendencia sana se escapa del control y se divide en facsímiles malformados que se replican a sí mismos sin tener en cuenta las necesidades biológicas del organismo. Con millones de células muriendo o formándose en el cuerpo todos los días, el accidente natural conduciría, por sí mismo, a un gran número de transformaciones anormales espontáneas. “Es un hecho que cada uno de nosotros tiene una cantidad de pequeños tumores cancerosos que crecen en nuestro cuerpo en todo momento”, escribe Candace Pert.

El humo del tabaco tiene un efecto dañino directo sobre el material genético de las células pulmonares. Se ha estimado que para el inicio del cáncer, las células pulmonares tienen que adquirir hasta diez lesiones separadas o puntos de daño en su ADN. Sin embargo, no importa en qué parte del cuerpo, tal daño genómico “rara vez conduce a la formación de tumores. Esto se debe principalmente al hecho de que la mayoría de las lesiones primarias son transitorias y se eliminan fácilmente mediante la reparación del ADN o la muerte celular”. En otras palabras, el ADN se repara a sí mismo o la célula muere sin replicar su material genético dañado, lo que sin duda explica el hecho de que la mayoría de los fumadores no desarrollen cáncer de pulmón clínico. Cuando surge el cáncer, la reparación del ADN o el proceso normal de muerte celular deben haber fallado. En una revisión de 1999 sobre los efectos psicológicos del cáncer de pulmón, los investigadores

de la Facultad de Medicina de la Universidad Estatal de Ohio escribió: "La reparación defectuosa del ADN está asociada con una mayor incidencia de cáncer. El estrés puede alterar estos mecanismos de reparación del ADN; por ejemplo, en un estudio, los linfocitos de pacientes psiquiátricos hospitalizados con síntomas depresivos mayores demostraron un deterioro en su capacidad para reparar el ADN celular dañado por la exposición a la radiación X [rayos X]". La reparación deteriorada del ADN también se ha documentado en estudios de animales de laboratorio estresados.

Apoptosis es el término científico para la muerte fisiológicamente regulada necesaria para el mantenimiento de tejidos sanos. La apoptosis asegura la renovación tisular normal, eliminando las células más viejas con material genético debilitado, dejando espacio para su descendencia saludable y vigorosa. "La apoptosis desregulada contribuye a muchas patologías, incluida la producción de tumores, enfermedades autoinmunes e inmunodeficiencias y trastornos neurodegenerativos".⁹

Las hormonas esteroides liberadas a través de la actividad del eje HPA ayudan a regular la apoptosis de varias maneras. La represión habitual de la emoción deja a la persona en una situación de estrés crónico, y el estrés crónico crea un entorno bioquímico antinatural en el cuerpo. Los niveles de hormonas esteroides permanentemente anormales pueden interferir con la muerte celular programada normal. También participan en la muerte celular las células asesinas naturales. Depresión: un estado mental en el que la represión de la ira domina el funcionamiento emocional interactúa con el tabaquismo para reducir la actividad de las células NK.¹⁰

En resumen, para la causalidad del cáncer no es suficiente que se produzca daño en el ADN: también es necesario que no se repare el ADN y/o que se produzca un deterioro de la muerte celular regulada. El estrés y la represión de la emoción pueden afectar negativamente a ambos procesos. Los hallazgos de los investigadores de Cvrenka y del cirujano británico David Kissen tienen sentido fisiológico cuando consideramos la primera etapa de la transformación maligna, la de la iniciación.

Un artículo en dos partes publicado en el *Revista de la Asociación Médica Canadiense* en 1996 revisó el papel del sistema PNI en salud y enfermedad. "En personas sanas", señalaron los autores, "los mecanismos neuroinmunes brindan defensa al huésped contra infecciones, lesiones, cáncer y controlan las reacciones inmunitarias e inflamatorias, que previenen la enfermedad".¹¹ La enfermedad, en otras palabras,

no es un simple resultado de algún ataque externo, sino que se desarrolla en un huésped vulnerable en el que el ambiente interno se ha desordenado.

Las fases subsiguientes del cambio canceroso son *promoción* y *progresión*. Habiendo escapado a los mecanismos reguladores normales que deberían haber impedido su supervivencia, las nuevas células malignas continúan dividiéndose, lo que lleva a la formación de un tumor. En esta etapa, el entorno interno del cuerpo puede inhibir o apoyar el crecimiento del tumor. Entra en juego el supersistema PNI. Actuando principalmente a través de la regulación hormonal por el eje HPA, crea un entorno en los tejidos corporales que es receptivo u hostil al crecimiento y propagación del cáncer.

“El estado psicológico crónico del individuo puede desempeñar un papel importante ya sea para facilitar la promoción de tumores o para amortiguar o acentuar los impactos del estrés ambiental”, Dr. Marc E. Lippman, jefe de la sección de cáncer de mama, Rama de Medicina, Instituto Nacional del Cáncer. , Bethesda, Maryland, ha escrito. “El sistema endocrino humano proporciona un mediador crítico de la interacción entre la psique y el tumor. . . . Parece ineludible que los factores psíquicos que pueden provocar cambios endocrinos tendrán efectos en la biología tumoral real”.

12

El efecto de las hormonas sobre el crecimiento y la diseminación del cáncer es doble. En primer lugar, muchos tumores dependen directamente de las hormonas o surgen en órganos íntimamente involucrados en interacciones hormonales, como los ovarios o los testículos. Las células cancerosas dependientes de hormonas llevan en sus membranas receptores para varias hormonas capaces de promover el crecimiento celular. Un ejemplo de cáncer dependiente de hormonas es el de mama. En general, se entiende que muchos cánceres de mama dependen de los estrógenos, siendo esta la razón fundamental para el uso del fármaco bloqueador de estrógenos, el tamoxifeno. Menos conocido es que algunos cánceres de mama tienen receptores para una amplia gama de otras "sustancias de información", que incluyen andrógenos (hormonas sexuales masculinas), progestinas, prolactina, insulina, vitamina D y varias más, todas ellas secretadas por el eje HPA o regulado por ella.

El estrés es un poderoso modulador de la función hormonal, como se ha visto tanto en la experiencia humana como en estudios con animales. En un experimento, los investigadores manipularon las relaciones de dominancia en grupos de monos hembra.

Los patrones de dominio establecidos se rompieron. Algunos animales previamente dominantes se vieron obligados a subordinarse, mientras que a los subordinados se les permitió alcanzar el estado dominante.

La subordinación social provocaba disfunciones hormonales del eje HPA y de los ovarios. “Las mujeres que actualmente eran dominantes secretaban menos cortisol que las que actualmente eran subordinadas”. Las monas dominantes tenían menstruaciones normales y concentraciones más altas de progesterona antes de la ovulación. Las subordinadas ovulaban con menos frecuencia y tenían ciclos menstruales deteriorados con mayor frecuencia.

Cuando se alteró la situación experimental de modo que los monos que antes eran dominantes se convirtieron en subordinados, su función reproductiva se suprimió casi de inmediato y su producción de cortisol aumentó. Ocurrió lo contrario en el caso de los monos que antes estaban subordinados pero que acababan de convertirse en dominantes.

13

Los cánceres de los órganos ginecológicos femeninos, como los ovarios y el útero, también están relacionados con las hormonas. La neoplasia maligna de ovario es solo el séptimo cáncer más común en las mujeres, pero es la cuarta causa principal de muerte por cáncer. De todos los cánceres, tiene la proporción más alta de tumor a muerte: es decir, tiene el peor pronóstico. En 1999, 2600 mujeres canadienses fueron diagnosticadas con cáncer de ovario. En el mismo año, mil quinientos murieron a causa de ella. En los EE. UU. se diagnostican unas veinte mil mujeres anualmente; casi dos tercios de ellos sucumbirán a la enfermedad. Aunque el tratamiento temprano es altamente efectivo, cuando se diagnostica la mayoría de los casos, el cáncer ha avanzado más allá de la capacidad del tratamiento actual para curarlo.

Hasta el momento no existen pruebas de detección eficaces para identificar las etapas iniciales de esta enfermedad. Las ecografías y un análisis de sangre, llamado CA-125, son útiles para monitorear el tratamiento, pero tampoco son herramientas confiables para encontrar el cáncer antes de que cause síntomas o antes de que se propague más allá de su sitio de origen. Darlene, una corredora de seguros, fue diagnosticada durante el curso de un estudio de infertilidad. “Me hicieron una laparoscopia para ver mis ovarios”, dice, “y así fue como encontraron el cáncer. Entonces, en lugar de un niño, terminé con una ooforectomía”.

Dado que la infertilidad es uno de los indicadores de riesgo conocidos del cáncer de ovario, los factores hormonales son obviamente importantes. Desafortunadamente, la imagen es confusa. La menstruación temprana y la menopausia tardía aumentan el riesgo de desarrollar cáncer de ovario, mientras que los embarazos y la píldora anticonceptiva lo disminuyen. Este patrón sugeriría que cuanto más ovulan las mujeres, más susceptibles se vuelven a la enfermedad. Por otro lado, la infertilidad, cuando no se produce la ovulación, también aumenta el riesgo. Evidentemente, las influencias hormonales aquí son sutiles y complicadas. Lo que sí sabemos acerca de las hormonas de la reproducción femenina es que son exquisitamente sensibles a los estados psicológicos de las mujeres y al estrés de sus vidas. La función hormonal también puede estar relacionada con ciertos rasgos de carácter, como concluyó un estudio de la Universidad de Pittsburgh en 2001.

Investigadores de la Escuela de Medicina de Pittsburgh compararon las características psicológicas de mujeres con amenorrea crónicamente ausente del período, con mujeres cuya menstruación era normal. Estaban particularmente interesados en un grupo con amenorrea hipotalámica funcional (FHA), es decir, el grupo de mujeres que no tenían una enfermedad o condición identificable que explicara la falta de ovulación normal. El estudio encontró que "las mujeres con FHA reportaron más actitudes disfuncionales, particularmente aquellas asociadas con la necesidad de aprobación. [Ellos] eran más probables. . . respaldar las actitudes que prevalecen entre las personas vulnerables a la depresión, como los estándares perfeccionistas y la preocupación por el juicio de los demás.

14

Un hallazgo importante de los investigadores de Pittsburgh fue el descubrimiento de hábitos alimenticios sutil pero significativamente alterados en mujeres que no menstrúan. Los patrones de alimentación problemáticos están indisolublemente ligados a problemas infantiles no resueltos, como veremos, por ejemplo, en el caso de la comediente Gilda Radner, quien murió de cáncer de ovario. Las tensiones que crean los problemas de autocuidado también son tensiones que predisponen a la mala salud. Los autores del estudio de Pittsburgh escriben que "las mujeres con FHA informan más preocupaciones sobre la dieta y el peso, miedo a aumentar de peso y tendencias a cometer atracones".

Los patrones de alimentación están directamente relacionados con problemas emocionales que surgen tanto de la infancia como del estrés actual. Los patrones de cómo comemos o

No comemos y cuánto comemos están fuertemente relacionados con los niveles de estrés que experimentamos y con las respuestas de afrontamiento que hemos desarrollado frente a las vicisitudes de la vida. A su vez, los hábitos dietéticos afectan íntimamente el funcionamiento de las hormonas que influyen en el aparato reproductor femenino. Las anoréxicas, por ejemplo, a menudo dejarán de menstruar.

Jerilynn Prior, una endocrinóloga de Vancouver con un interés especial en los problemas de salud de la mujer, descubrió que las alteraciones hormonales sutiles pueden ocurrir incluso entre las mujeres que reportan períodos regulares y no presentan síntomas. Ella escribió en el *Revista canadiense de diagnóstico*: "Aproximadamente un tercio de los ciclos menstruales regulares y asintomáticos de mujeres sanas tendrán alteraciones de la ovulación que, según los principios biológicos, podrían conducir a riesgos significativos para la salud".

15

La causa más común de ovulación fallida en el estudio del Dr. Prior fue la estimulación insuficiente de los ovarios por parte del hipotálamo y la hipófisis debido a "un desequilibrio o falta de coordinación en las señales enviadas desde el hipotálamo y la glándula pituitaria al folículo ovárico". Estos trastornos, escribió el Dr. Prior, "son causados por adaptaciones relacionadas con el ciclo de vida, cambios de peso, estrés psicosocial, ejercicio excesivo o enfermedad".

Las neoplasias malignas del sistema hematológico (productor de células sanguíneas), como la leucemia y el linfoma, también dependen de las hormonas y se ven profundamente afectadas por el cortisol producido en la glándula suprarrenal. Las hormonas corticoides suprarrenales inhiben la división y propagación de las células de leucemia y linfoma. Por lo tanto, las neoplasias malignas hematológicas pueden, en parte, resultar cuando las células sanguíneas y linfáticas escapan de la inhibición normal debido a un sistema HPA crónicamente desequilibrado. Las investigaciones disponibles apuntan al estrés emocional como una dinámica importante en la vida de los adultos con estas enfermedades.

En la Universidad de Rochester, un estudio de quince años de personas que desarrollaron linfoma o leucemia supuestamente encontró que estos tumores malignos "podrían ocurrir en un entorno de pérdida emocional o separación que a su vez provocó sentimientos de ansiedad, tristeza, ira o desesperanza". ."

Los análogos sintéticos de la hormona del estrés cortisol son componentes importantes del tratamiento de la leucemia y el linfoma. Curiosamente, la cantidad de hormona similar al cortisol necesaria para bloquear la replicación de

células leucémicas es solo un poco más alto de lo que normalmente debería estar funcionalmente disponible en el cuerpo. En el caso de la leucemia, los episodios de estrés agudo en los que los niveles de cortisol aumentan temporalmente son a veces suficientes para inducir una remisión. Se cree que esto sucedió durante la enfermedad del compositor Béla Bartók.

Debemos recordar aquí que la elevación temporal de cortisol que se produce en los episodios de *agudo* el estrés es saludable y necesario. No son saludables los niveles de cortisol crónicamente elevados en personas crónicamente estresadas.

Bartók, exiliado de su Hungría natal y aquejado de leucemia, recibió el encargo del director de la Orquesta Sinfónica de Boston, Serge Koussevitsky, de escribir una nueva pieza. El compositor entró en remisión espontánea, que duró hasta que se completó la obra. Muy probablemente, el cortisol desencadenado por HPA y varios otros elementos del sistema PNI contribuyeron a esta famosa remisión, que hizo posible la creación de Bartók. *Concierto para orquesta*, un clásico de la música del siglo XX.

Aparte de sus efectos directos sobre los tumores malignos dependientes de hormonas, las hormonas reguladas por el eje HPA sensible al estrés y por las áreas límbicas del cerebro actúan sobre otros tejidos del cuerpo para influir en el desarrollo de cánceres. El principal de estos tejidos sensibles a las hormonas es el sistema inmunitario.

Es costumbre concebir al cáncer como un invasor contra el cual el cuerpo, como un país bajo ataque extranjero, debe hacer la guerra. Tal visión, aunque reconfortante en su simplicidad, es una distorsión de la realidad. En primer lugar, incluso cuando hay un carcinógeno externo como el tabaco, el cáncer en sí mismo es en parte el resultado de procesos internos que no funcionan bien. Y, por supuesto, para la mayoría de los cánceres no existe tal carcinógeno identificado. En segundo lugar, es el entorno interno, localmente y en todo el organismo, el que juega el papel principal en la decisión de si la malignidad florecerá o será eliminada. La transformación maligna de las células normales, en otras palabras, es un proceso determinado por muchos factores que tienen al menos tanto que ver con el estado biopsicosocial del organismo como con el tipo de cáncer en sí.

Una vez que un cáncer alcanza la etapa en la que la superficie de sus células muestra moléculas diferentes de las proteínas normales del cuerpo, debe ser destruido por

respuestas inmunitarias de muchos tipos diferentes. Las células T deberían atacarlo con químicos nocivos; se deben formar anticuerpos contra él; las células sanguíneas especializadas deben masticarlo. En condiciones de estrés crónico, el sistema inmunitario puede volverse demasiado confuso para reconocer los clones de células mutadas que forman el cáncer o demasiado debilitado para montar un ataque eficaz contra ellos.

También están implicados en el crecimiento y desarrollo de los tumores una gran cantidad de sustancias químicas producidas localmente, algunas secretadas por las propias células cancerosas. Dichos productos químicos incluyen factores de crecimiento, sustancias inhibidoras y moléculas mensajeras de muchos tipos. Un equilibrio complicado entre ellos inclinará el proceso hacia la supresión del tumor o hacia el crecimiento del tumor. Baste decir aquí que esta intrincada cascada bioquímica está profundamente influenciada por el sistema PNI, particularmente a través de hormonas y otras sustancias de información.

Finalmente, los estados emocionales tienen una gran importancia potencial en la prevención o fomento de la metástasis del cáncer, el movimiento de células malignas desde el sitio original del tumor a otras áreas del cuerpo.

En la mitología popular, el cáncer debe ser "detectado temprano" antes de que tenga la oportunidad de propagarse. La realidad biológica es bastante diferente: cuando un tumor se vuelve detectable, en muchos casos ya se ha propagado. "Una alta proporción de cánceres tempranos ya han arrojado metástasis ocultas cuando se diagnostica el tumor primario", ha señalado el oncólogo británico Basil Stoll.¹⁷ Sin embargo, la mayoría de las metástasis mueren o permanecen latentes durante mucho tiempo.

El tiempo de duplicación, la cantidad de tiempo necesaria para que una masa tumoral duplique su tamaño, varía de un tipo de cáncer a otro, y existen grandes variaciones dentro de los tipos de cáncer individuales. Para que un tumor se vuelva clínicamente perceptible, incluso en un tejido corporal de fácil acceso como la piel o el seno, debe tener un tamaño de medio gramo y comprender alrededor de quinientos millones de células. Una sola célula con una mutación maligna tendría que duplicarse unas treinta veces para alcanzar tales dimensiones.¹⁸ En el cáncer de mama, se ha calculado que el tiempo de duplicación oscila entre unos pocos días y un año y medio, con una media de unos cuatro meses. "Si una célula tumoral fuera a

crecer constantemente a la última tasa, tardaría alrededor de ocho años en volverse clínicamente evidente, y algunas fuentes sugieren un tiempo de duplicación aún más largo con un lapso de tiempo de alrededor de 15 a 20 años para volverse clínicamente evidente".¹⁹

En la vida real de un tumor, probablemente no haya una tasa constante de duplicación. Más bien, existen amplias fluctuaciones en la tasa de crecimiento según lo que esté sucediendo en la vida del huésped. Recordamos la historia de Michelle, cuyo bulto en el seno, que había estado presente durante siete años, cambió drásticamente después de un período de estrés agudo.

Dado que los cánceres de mama tienen el potencial de hacer metástasis cuando miden un poco más de medio milímetro de diámetro, "si un tumor va a hacer metástasis, en general ya lo habrá hecho para cuando sea clínicamente detectable".²⁰ La diseminación microscópica de células malignas parece ocurrir en muchos casos de cáncer de mama sin causar problemas clínicos. En otros casos, el depósito metastásico puede permanecer latente en tejidos distantes durante años y luego, inesperadamente, manifestarse en forma de síntomas. La misma dinámica opera con el cáncer de próstata, razón por la cual la propagación ya se ha producido en el 40 por ciento de los tumores malignos de próstata en el momento en que se realiza el diagnóstico. De hecho, en una sorprendente similitud con el cáncer de próstata, los estudios de autopsias en mujeres indican que entre el 25 y el 30 por ciento de todas las mujeres tienen tumores malignos microscópicos en los senos, "mucho más que el número que realmente se manifiesta".

21

El problema, por lo tanto, no es simplemente la prevención de la propagación, sino por qué y bajo qué condiciones, en algunas personas, los depósitos latentes ya existentes se convierten en cáncer clínico. La latencia tumoral se ve afectada por muchas influencias hormonales e inmunológicas, todas ellas funciones del sistema PNI y todas ellas altamente susceptibles al estrés de la vida.

Hay fluctuaciones dramáticas en las tasas de crecimiento del tumor de un paciente a otro. También es evidente un alto grado de inconsistencia en la aparición de la enfermedad metastásica y de los tiempos de supervivencia entre los pacientes que, clínicamente, son diagnosticados con exactamente el mismo tipo de cáncer en el mismo estadio de gravedad. Por ejemplo, hay "muchos casos en los que los cánceres de mama extirpados de forma incompleta nunca reaparecen, o en los que los depósitos secundarios permanecen latentes en los tejidos del huésped hasta 30 años antes de manifestarse finalmente".²² Tal individuo

Al parecer, las diferencias no se deben al comportamiento autónomo de la malignidad, sino a factores en el entorno interno del cuerpo que inhiben el crecimiento del cáncer o, por el contrario, lo fomentan. Ese entorno interno se ve profundamente afectado por los factores estresantes que actúan en la vida de las personas y también por las formas muy variables en que los individuos enfrentan el estrés.

En numerosos estudios de cáncer, el factor de riesgo identificado de manera más consistente es la incapacidad para expresar emociones, particularmente los sentimientos asociados con la ira. La represión de la ira no es un rasgo emocional abstracto que misteriosamente conduce a la enfermedad. Es un factor de riesgo importante porque aumenta el estrés fisiológico del organismo. No actúa solo sino en conjunto con otros factores de riesgo que probablemente lo acompañen, como la desesperanza y la falta de apoyo social. La persona que no siente o expresa una emoción "negativa" estará aislada incluso si está rodeada de amigos, porque no se ve su yo real. La sensación de desesperanza se deriva de la incapacidad crónica de ser fiel a uno mismo en el nivel más profundo. Y la desesperanza lleva a la indefensión, ya que nada de lo que uno puede hacer se percibe como una diferencia.

Un estudio se ocupó de mujeres sanas que no tenían síntomas, solo una prueba de Papanicolaou anormal en un examen físico de rutina. Sin ningún conocimiento de los resultados de la prueba de Papanicolaou, los investigadores "pudieron predecir con casi un 75 por ciento de precisión qué personas tenían cáncer temprano, simplemente utilizando un cuestionario que diferenciaba entre varios estados emocionales. Descubrieron que el cáncer era más probable que ocurriera en aquellas mujeres con una 'personalidad propensa a la indefensión' o algún sentido de frustración impotente que no pudo resolverse en los seis meses anteriores".

23

Los investigadores en Cvrenka también habían predicho quién entre sus casi mil cuatrocientos sujetos probablemente desarrollaría cáncer y moriría a causa de él, basándose en las características psicológicas de racionalidad/antiemocionalidad (ira reprimida) y una sensación duradera de desesperanza. Cuando revisaron los registros de defunción diez años después, descubrieron que habían tenido razón en el 78 por ciento de los casos. "Nos parece", comentaron, "que la

Es probable que muchos estudios hayan subestimado enormemente la importancia de los factores de riesgo psicosomáticos”.

La influencia de los factores de riesgo psicológicos se ilustra conmovedoramente en la historia de vida de Gilda Radner. La tía materna de Radner y dos primas murieron de cáncer de ovario y su madre fue tratada con éxito por cáncer de mama. Gilda enfrentó un riesgo genético, pero ¿estaba absolutamente destinada a morir de cáncer de ovario? No hay razón para pensar así.

Para la mayoría de las mujeres que desarrollan cáncer de ovario, la herencia no figura mucho entre los factores de riesgo. Para unos pocos, es muy significativo. Alrededor del 8 por ciento de las mujeres con cáncer de ovario portan una de las mutaciones genéticas que se sabe que aumentan el riesgo. De hecho, estos son los mismos genes BRCA implicados en el cáncer de mama. Dependiendo de qué hebra de ADN esté involucrada, aquellos con la mutación en un gen podrían tener un riesgo del 63 por ciento de desarrollar cáncer a los setenta años. Aquellas mujeres cuya mutación está en el otro gen tienen un 27 por ciento de riesgo de cáncer de ovario a la edad de setenta y cinco años.²⁴ Para las mujeres sin la mutación pero que tienen un pariente de primer grado (madre, hermana o hija) con cáncer de ovario, el riesgo es de alrededor del 5 por ciento. Aquí nuevamente, vemos que los genes por sí mismos no cuentan toda la historia. Incluso en estas categorías de alto riesgo, no todos están destinados a desarrollar cáncer.

Gilda Radner brillaba con energía maníaca y entusiasmo por la experiencia, pero cargaba con las cargas psicológicas de una vida altamente estresante y de autonegación. El trastorno alimentario que padecía probablemente afectó su equilibrio hormonal. También era infértil, probablemente debido al tipo de disfunción hipotalámica-hipofisaria discutida anteriormente en este capítulo.

La delgada estrella de *Sábado noche en directo* era bulímica. Según su propia descripción, había sido una niña “infeliz, gorda y mediocre”. Caracterizó su infancia como una “pesadilla”. “Mi hermano y yo nos convertimos en pequeños globos”, escribió en sus memorias. “Parecíamos monstruos sin cuello. Mis padres me enviaban a un campamento de verano todos los años y todos los años yo era el chivo expiatorio. . . . En el 'juego de la princesa' habría chicas controladoras y chicas bonitas. Las chicas controladoras convertirían a la chica bonita en princesa, y las chicas controladoras serían las consejeras de

la princesa. La chica gorda sería la sirvienta o algo así, y esa sería yo.

25

La relación de Gilda con su madre parece haber sido intensamente negativa y aparentemente marcada por la competencia por la atención de su padre. Gilda sostuvo que su padre había sido “el amor de mi vida”. Su muerte de cáncer cerebral, cuando ella tenía doce años, fue una pérdida irreparable.

Durante toda su vida adulta, Gilda, por pura desesperación, buscó promiscuamente el amor y la aceptación de los hombres. “En gran medida, mi vida ha sido controlada por los hombres que amaba”, escribió. Intentó convertirse en la mujer que creía que prefería el hombre de su vida.

A Gilda le resultó imposible decirle su verdad emocional a su madre, Henrietta, o decirle que no directamente. Cuando ya era una estrella y una bulímica de armario, intentaba calmar las ansiedades de su madre sobre lo que comía inventando fabricaciones detalladas de comidas imaginarias. Henrietta no se enteró de la bulimia de su hija mientras Gilda estaba viva.

Utilizando la comedia, Gilda podía controlar su entorno. La comedia llenó una necesidad crucial de la infancia. Era una forma de ganarse el cariño de su padre y su único medio de llegar a su madre, “una forma de llegar a ella cuando nada funcionaba”. Se convirtió en una cómica “natural”. El precio fue la destrucción de sus propios sentimientos.

Gilda era una adicta al trabajo confesa que, escribiría, “dejé que el estrés y la presión controlaran mi preciosa vida”. En un viaje de juventud a París, se arrojó frente al tráfico en un dramático gesto suicida que fácilmente podría haberla matado. “Al menos alguien se preocupa por mí”, le dijo a la amiga que la llevó a un lugar seguro.

Incluso después de que sus síntomas de cáncer de ovario comenzaran a causarle angustia física, incluida la obstrucción intestinal, Radner estaba más preocupada por satisfacer a los demás que por sus propias necesidades. Buscó y recibió consejos de diversas fuentes. ¿Su dilema? “De repente comencé a preguntarme cómo complacer a tanta gente. ¿Tomo citrato de magnesio? ¿Qué pasa con el enema de café? ¿Hago los dos? ¿Hago el masaje abdominal o el colónico? ¿Les hablo a los doctores el uno del otro? Oriente se encuentra con Occidente en el cuerpo de Gilda: medicina occidental en mi garganta, medicina oriental en mi trasero”.

Cuando parecía que había sido tratada con éxito, Gilda se convirtió en la chica del cartel del cáncer de ovario, que apareció en la portada de *Vida* revista. Fue una inspiración para muchos, pero la recuperación duró poco. Todavía apegada a los roles que había desarrollado de niña, se reprendió a sí misma por haber “defraudado” a otros al desarrollar una enfermedad terminal. “Me había convertido en una portavoz de The Wellness Community y en un símbolo de recuperación. Yo había sido un paciente de cáncer modelo completamente activo en mi propia terapia. Ahora me sentía como un ejemplo vivo que no funcionó. *solo soy un fraude** Yo pensé.”

[* *Cursiva de Radner.*]

Solo cerca de su muerte, Gilda finalmente se enteró de que no podía ser la madre del mundo. “No podía hacer todo lo que quería hacer. No podía seguir llamando a todas las pacientes con cáncer que conocía, y no podía tratar de ayudar a sanar a todas las mujeres con cáncer de ovario, y no podía leer cada carta que recibí porque me estaba destrozando. . . . No podía llorar todas esas lágrimas por los demás, tenía que cuidarme. . . . Es importante darse cuenta de que tienes que cuidarte a ti mismo porque no puedes cuidar a nadie más hasta que lo hagas”.

8

Algo bueno sale de esto

ED FUE DIAGNÓSTICO DESPUÉS DE SUMÉDICO general encontró un pequeño nódulo durante un examen rectal de rutina. "Fui a hacerme una biopsia", informa, "e hicieron seis golpes en la próstata. Encontraron una irregularidad en un golpe. Cáncer de próstata. Desde entonces, he mirado todas las opciones, y todo era cortar, quemar o envenenar. He hablado con muchos hombres a quienes les extirparon la próstata y con algunos que recibieron radiación. Ha sido bastante pésimo para la mayoría de ellos".

"¿No has tenido ningún tratamiento médico?" Yo pregunté.

"Fui a un naturópata y estoy haciendo hipnoterapia, y he estado mirándome mucho a mí mismo y cómo he vivido mi vida".

La colorida frase de Ed, "cortar, quemar o envenenar" se refiere a los tres principales tipos de tratamiento que se ofrecen actualmente para el cáncer de próstata: cirugía, radiación y quimioterapia. Aunque algunos pacientes superan dichos tratamientos sin sufrir daños, otros sufren consecuencias desagradables, como incontinencia urinaria e impotencia. Una revisión de más de cien mil casos de prostatectomía publicados en 1999 concluyó que "las complicaciones y el reingreso después de la prostatectomía son sustancialmente más comunes de lo que se creía anteriormente".¹

Esos riesgos podrían ser aceptables si los tratamientos disponibles curaran enfermedades o salvaran vidas, pero la evidencia es, en el mejor de los casos, ambivalente. Las ruidosas campañas públicas instando a los hombres a someterse a pruebas de detección del cáncer de próstata mediante el examen digital rectal o el análisis de sangre del antígeno prostático específico (PSA) no tienen una base científica comprobada. "Creo que es importante que las personas se den cuenta de que una vez que encontramos su cáncer de próstata, todavía no tenemos evidencia de que el tratamiento funcione", Timothy Wilt, profesor asociado de medicina en la

Centro Médico de Asuntos de Veteranos de Minneapolis, dijo *Los New York Times*. "Y² ese es realmente el quid de la cuestión de la detección: si el tratamiento no funciona, ¿por qué estamos usando el PSA para buscar tumores?"

Las estadísticas recopiladas por el Dr. Otis Brawley, oncólogo médico y epidemiólogo del Instituto Nacional del Cáncer de EE. UU., deberían desanimar a los partidarios de los enfoques médicos agresivos. En lugares donde se practica ampliamente la detección, la incidencia de cáncer de próstata diagnosticado aumenta y el número de hombres que reciben tratamiento aumenta, pero la tasa de mortalidad por malignidad prostática permanece sin cambios. En todo caso, las tasas de mortalidad por cáncer de próstata fueron ligeramente más altas en las áreas intensamente examinadas. También son preocupantes los hallazgos publicados en *Revista del Instituto Nacional del Cáncer*, que los hombres tratados agresivamente por cáncer de próstata tenían una mayor probabilidad de morir de otros tipos de cáncer que los hombres que no recibieron ninguna intervención médica.

4

Aunque algunos tipos de cáncer de próstata probablemente deban recibir tratamiento, en este momento no se sabe exactamente quién se beneficiaría de la intervención. La mayoría de los cánceres de próstata se desarrollan muy lentamente, tanto que es probable que el hombre muera antes de que la malignidad desencadene algún problema de salud, si es que lo hace alguna vez. En otros casos, el cáncer es tan agresivo que en el momento del diagnóstico, el tratamiento no hace ninguna diferencia. Dado que no existe una manera confiable de decidir cuándo funciona el tratamiento, ¿qué es lo que realmente sobreviven las personas que "sobreviven" a su cáncer de próstata: su tratamiento o su enfermedad? En el caso de la malignidad de la próstata, la medicina, tal como se practica comúnmente, simplemente no aplica los estándares científicos habituales.

La opinión pública se basa en la opinión de sentido común de que cuanto antes se descubra una afección, es más probable que los médicos puedan curarla. Convencidos de que la intervención médica salvó sus vidas, celebridades como el general Norman Schwarzkopf, el golfista Arnold Palmer o el ministro del gabinete federal canadiense Allan Rock, todos diagnosticados con cáncer de próstata después de las pruebas de detección, actúan como persuasivos defensores del diagnóstico temprano. Los hombres deben dejar que la ciencia, no la última figura pública que respalda la prueba de PSA, los ayude a tomar una decisión sobre la detección y el tratamiento del cáncer de próstata, dijo el Dr. Otis Brawley *El Diario de la Asociación Médica Americana*.

5

A pesar de la confusión científica, el sesgo hacia el tratamiento es poderoso. Pocos médicos están dispuestos a dejar que la naturaleza siga su curso frente a una posible enfermedad, incluso si el valor de la intervención es cuestionable. Y los hombres, incluso si están bien informados, pueden optar por “hacer algo” en lugar de tolerar la ansiedad de la inacción. Pero los pacientes siempre merecen saber lo que se sabe sobre el cáncer de próstata y, lo que es igual de importante, todo lo que se desconoce.

El cáncer de próstata fue la primera neoplasia maligna humana que se vinculó con influencias hormonales. Así como el cáncer de mama puede mejorar en mujeres a las que se les extirparon los ovarios, la castración conduce a una reducción de los tumores de próstata, debido a la disminución de los niveles de andrógenos u hormonas masculinas. La orquidectomía, la extirpación quirúrgica de los testículos, sigue siendo parte del arsenal de tratamientos, al igual que la administración de poderosos medicamentos que bloquean los efectos de las hormonas masculinas. Tal "castración química" es el tratamiento de primera línea que ahora se ofrece a los hombres con cáncer de próstata metastásico.

Dada la fuerte conexión entre los niveles hormonales y las emociones, llama la atención cómo la investigación médica y la práctica médica han ignorado por completo las influencias psicológicas en la causalidad del cáncer de próstata y han evitado enfoques más holísticos para su tratamiento. Prácticamente no se ha investigado la personalidad o los factores de estrés en el cáncer de próstata. Los libros de texto ignoran el tema.

El descuido de los vínculos potenciales entre el estrés, las emociones y el cáncer de próstata es menos justificable dado lo que ya se sabe. A los treinta años, muchos hombres tendrán algunas células cancerosas en la próstata y, a los ochenta, se descubre que la mayoría las tiene. A la edad de cincuenta años, un hombre tiene un 42 por ciento de posibilidades de desarrollar cáncer de próstata. Sin embargo, relativamente pocos hombres a cualquier edad progresarán hasta el punto de presentar una enfermedad clínica manifiesta. En otras palabras, la presencia de células cancerosas de la próstata no es inusual incluso en hombres jóvenes y se convierte en la norma a medida que los hombres envejecen. Solo en una minoría progresa a la formación de un tumor que causa síntomas o amenaza la vida. Vale la pena preguntarse cómo el estrés puede promover el desarrollo de enfermedades malignas. Qué patrones de personalidad o circunstancias de la vida pueden interferir con los mecanismos de defensa del cuerpo,

Cuando llegué para entrevistar a Ed, un hombre nervudo con el cuerpo y la cara de alguien mucho más joven que su edad de cuarenta y cuatro años, se volvió hacia su esposa, Jean, que salía para ir de compras. "Es un dolor en el culo", dijo, "pero tengo que ir a buscar la camioneta de tal y tal por él. No está arrancando.

"Déjame preguntarte algo de inmediato", comienzo.

"Seguro."

"Estás diciendo que mirar el camión de este tipo es un dolor en el culo. Esa es una metáfora interesante, anatómicamente, cuando la usa alguien que tiene cáncer de próstata. ¿Qué tan fácil ha sido en tu vida decir que no a cosas que en realidad eran más un dolor de cabeza que un beneficio para ti?

"Realmente no digo que no. Trato de ayudar a la gente todo el tiempo".

"¿Incluso si es un dolor?"

"Sí. Incluso si no es el mejor momento para mí, o debería estar haciendo otras cosas que son más importantes para mí. Me gusta ayudar a la gente".

"¿Qué pasa si no lo haces?" "Me siento mal por ello. Culpable."

Ed, líder de una banda de música country, consumía cocaína, mescalina y marihuana, "dos o tres porros al día, toda mi juventud. Un problema para mí desde mi infancia ha sido el alcohol". Ed me cuenta sobre su primera relación adulta, que duró diez años. Vivía con una mujer mayor a la que ayudaba a criar a sus dos hijos, y bebía a diario para reprimir su infelicidad. Esa relación llegó a su fin cuando su pareja tuvo una aventura.

"Tiré la toalla. Dije, no quiero aguantar esto. Nunca jodí, aunque tenía ganas. A partir de ese día dejé de beber durante un año y medio, comencé a trotar y a hacer lo que quería hacer. Tenía esta sensación de libertad, como si me quitara un gran peso del pecho. Podía hacer lo que quisiera y me sentía muy bien conmigo mismo".

"¿Cuánto estás bebiendo estos días?" "Tal vez unas cuatro cervezas al día. Cada día."

"¿Que hace por ti?"

"Jean y yo nos liamos, y sus problemas se convierten en mis problemas, y se vuelve cada vez más y más pesado, y luego empiezo con el alcohol.

de nuevo."

"Entonces, de alguna manera, no eres feliz en este matrimonio".

"Creo que lo más importante es el factor de control. He permitido que Jean tome el control de este matrimonio, debido a su esclerosis múltiple y porque viene de un matrimonio tan abusivo.* Le dictaron, le dijeron qué ropa ponerse y todo ese tipo de cosas. Lo que a su vez ha hecho me hizo acobardarme en este matrimonio".

[Jean tiene esclerosis múltiple. Para conocer su historia, consulte el capítulo 18, "El poder del pensamiento negativo".]*

"Así que te ves a ti mismo como siendo controlado. ¿Cómo te sientes sobre eso?"

"Estoy resentido".

"¿Y cómo lidias con eso?" "Lo escondo".

"¿No le dices que no te gusta?" "No. Yo no."

"¿A qué te recuerda eso?" "¿Mi niñez? Exactamente."

Aunque Ed me había dicho anteriormente que había tenido una "educación muy buena", pronto se hizo evidente que se había sentido controlado por sus padres y lleno de culpa si no cumplía con sus expectativas. Recordó que había recibido lo que llamó "merecidas nalgadas", las cuales, tras indagar más, resultaron haber sido palizas con un cinturón administradas por su padre, desde los ocho años en adelante. "Él creía que esa era la mejor manera de hacer las cosas".

"¿Qué crees?"

"Bueno, ahora, no creo que haya sido lo mejor que pudo hacer, pero realmente no tienes muchas opciones cuando eres un niño pequeño. Quería ser una buena persona. Cuando eres un niño mirando a tu padre, no sabes lo que se supone que debe ser, porque quieres que tu padre sea perfecto y quieres ser un niño perfecto".

Una de las características desconcertantes del cáncer de próstata es que, si bien la testosterona (la hormona que se ha hecho creer a la gente que es responsable de la agresión masculina) parece promover su crecimiento, este cáncer es más

típicamente una enfermedad de hombres mayores. Sin embargo, la producción de testosterona del cuerpo disminuye con el envejecimiento. Tampoco se ha demostrado que los hombres con cáncer de próstata tengan niveles de testosterona en sangre más altos que el promedio. Al igual que con los receptores de estrógeno en el cáncer de mama, parece que la sensibilidad de las células tumorales a las concentraciones normales de testosterona debe haberse alterado.

Al igual que la secreción de hormonas por las glándulas suprarrenales y los ovarios, la síntesis de testosterona por parte de los testículos está bajo el control de retroalimentación complejo del sistema hipotálamo-pituitario en el cerebro. Esa red, altamente reactiva al estrés y las emociones, pone en circulación una cascada de sustancias biológicas. Los factores emocionales pueden influir directamente en el funcionamiento de las hormonas sexuales masculinas para bien o para mal, al igual que la hormona femenina estrógeno de los ovarios o la adrenalina, el cortisol y otras hormonas de las glándulas suprarrenales se ven afectadas por eventos psíquicos. Sucede que en una pequeña serie de pacientes, la extirpación quirúrgica de la glándula pituitaria del cerebro mostró resultados positivos en el tratamiento del cáncer de próstata.

6

La testosterona tiene mala reputación. Si uno desea elogiar la confianza en sí misma o la asertividad de una mujer, afirmará que "tiene cojones". Un columnista canadiense escribió en elogios a Margaret Thatcher, la ex primera ministra británica de voluntad de hierro, o despiadada, según el punto de vista de cada uno, que ella tenía "10 veces más testosterona que los hombres". Mientras tanto, la destructividad masculina y la agresión hostil se atribuyen con frecuencia a la testosterona. De hecho, los altos niveles de la hormona son más un efecto que una causa.

Se demostró que la victoria o la derrota alteran no solo el equilibrio hormonal sino también las células cerebrales en una especie de pez, el cíclido africano. "En la derrota, las células hipotalámicas del pez se encogen con la consiguiente disminución de las hormonas reproductivas y la contracción de los testículos". Si se manipula la situación para permitir que los peces vencidos se vuelvan dominantes, hay un crecimiento dramático de las células en el hipotálamo que producen una hormona liberadora de gonadotropina (GRH), que estimula a la hipófisis para que produzca hormonas que actúan sobre los testículos. Los testículos, a su vez, ahora aumentarán de tamaño y el conteo de espermatozoides del pez mejorará. "Lo que es más importante, esta investigación tiene claramente

demostrado . . . *que son los cambios de comportamiento* [es decir, el logro del estatus dominante] *que conducen a los cambios fisiológicos posteriores*".⁷

Como criaturas altamente evolucionadas, nos gustaría creer que nuestro funcionamiento gonadal no es tan susceptible a los altibajos de la vida como el del humilde cíclido africano. De hecho, los niveles de hormonas humanas, como los de nuestros peces africanos, pueden seguir más que preceder a los cambios en las relaciones de dominancia. El Prof. James Dabbs, psicólogo social de la Universidad Estatal de Georgia en Atlanta, ha investigado la interacción de la testosterona y el comportamiento. Según un informe en *Los New York Times*, después de revisar sus casi cuarenta estudios, concluyó que, si bien la testosterona aumenta la libido, "no hay pruebas de que provoque agresión". Por otro lado, hay pruebas de que los estados emocionales pueden alterar rápidamente la producción de testosterona: "Dr. Dabbs probó a los aficionados antes e inmediatamente después de la final de la Copa Mundial de Fútbol de 1994 entre Italia y Brasil. En lo que el Dr. Dabbs considera una prueba del axioma 'disfrutar de la gloria reflejada', los niveles de testosterona aumentaron entre los brasileños victoriosos y se hundieron entre los abatidos italianos".⁸ Entonces, no sorprende que la función gonadal se vea afectada por estados psicológicos tanto en hombres como en mujeres. En hombres deprimidos, se encontró que la secreción de testosterona y otras hormonas relacionadas con el funcionamiento sexual estaban significativamente disminuidas.⁹ Una neoplasia maligna dependiente de hormonas como la de la próstata puede ser muy susceptible a las influencias bioquímicas relacionadas con el estrés y los estados emocionales.

El cáncer de próstata es la segunda neoplasia maligna más frecuente en los hombres. Sólo el cáncer de pulmón se presenta con mayor frecuencia. Los cálculos varían, pero en los Estados Unidos en 1996 se estimaron hasta 317.000 casos nuevos y alrededor de 41.000 muertes.¹⁰ Cada año se diagnostican unos 20.000 casos nuevos en Canadá.

Los factores ambientales deben ser significativos. Se encontró que los hombres japoneses que emigraron a Hawái y los Estados Unidos continentales tenían una mayor incidencia de la enfermedad que los nativos del país que se quedaron en Japón: más de dos veces y media más. Sin embargo, en autopsias de hombres sin enfermedad clínica, se encontraron tasas similares de células malignas inactivas independientemente de la geografía.¹¹ La pregunta, entonces, es: ¿Por qué estos inactivos

las células se convierten en tumores cancerosos en un ambiente pero no en otro? Hay hallazgos epidemiológicos muy sugerentes que indican que el estrés influye de manera crucial en quién sufrirá y quién no sufrirá la enfermedad y la muerte por cáncer de próstata.

Los antecedentes familiares aumentan el riesgo de cáncer de próstata, pero no es un factor importante en la mayoría de los casos. No se han identificado agentes ambientales inductores de cáncer específicos comparables a, por ejemplo, los cigarrillos y el cáncer de pulmón. Las grasas saturadas pueden desempeñar un papel. Dada la amplia variación geográfica, también lo pueden ser las influencias genéticas. La enfermedad es más prevalente en los países escandinavos, menos en Asia. El único grupo racial/étnico con mayor riesgo en el mundo son los afroamericanos, entre los cuales el cáncer de próstata es dos veces más común que entre la población blanca de EE. UU.

“Los hombres afroamericanos tienen una tasa de supervivencia más baja que los blancos en todas las etapas del cáncer de próstata cuando el cáncer se diagnostica a edades más tempranas”.¹² Se podría atribuir esta tasa de mortalidad más alta al acceso reducido a la atención médica generalmente disponible para las personas de clase media baja y clase trabajadora en el sistema de salud de los EE. UU. Sin embargo, las diferencias raciales en la malignidad de la próstata trascienden las líneas de clase. En cualquier caso, hasta el momento no se ha demostrado que un mayor acceso a la atención médica tenga un efecto positivo sobre la supervivencia. Posiblemente podríamos intentar explicar la diferencia en las tasas de mortalidad refiriéndonos a factores genéticos, excepto que los negros estadounidenses experimentan cáncer de próstata a una tasa seis veces mayor que la de los hombres negros en Nigeria. Aquí, también, la presencia de células de cáncer de próstata clínicamente "silenciosas" es la misma en los dos grupos.

13

Ahora bien, si los factores ambientales como la ingesta calórica fueran los responsables del desarrollo de la enfermedad, no se esperaría mucha diferencia en la tasa de mortalidad entre los blancos y los negros estadounidenses. Tal como está, se ha estimado que solo alrededor del 10 por ciento de la variación entre blancos y negros en la tasa de cáncer se debe a la ingesta de grasas saturadas.¹⁴ Si, por otro lado, las influencias genéticas fueran decisivas, las tasas de enfermedad entre los negros de EE. UU. y Nigeria deberían estar mucho más cerca de lo que están.

La posición histórica, social y económica de los negros en la sociedad estadounidense ha socavado la cohesión en las comunidades negras y las familias negras.

y ha impuesto mayor estrés psicológico a los afroamericanos que a sus conciudadanos caucásicos o al que se encuentran sometidos los negros en África. Hay un paralelo aquí en la mayor incidencia de presión arterial elevada entre los negros estadounidenses. La hipertensión es una condición claramente relacionada con el estrés. En un ejemplo análogo, las tasas de una enfermedad autoinmune, la artritis reumatoide, que sufrían los negros en Sudáfrica bajo el apartheid aumentaron a medida que emigraron a la ciudad desde sus pueblos nativos, incluso si en términos financieros estrictos pudieron haber ganado con la mudanza. El factor principal parecería ser las presiones psicológicas de vivir en un ambiente donde el racismo oficial directa y abiertamente privó a las personas de autonomía y dignidad, mientras las desarraigaba de sus apoyos familiares y sociales tradicionales.

Un hallazgo consistente con lo que hemos visto en otros lugares en relación con la enfermedad y el aislamiento emocional es que los hombres que actualmente están casados, en comparación con los hombres divorciados o viudos, tienen menos probabilidades de ser diagnosticados con cáncer de próstata.¹⁵ Si bien no pude encontrar en la literatura ninguna otra investigación específica sobre el cáncer de próstata y los factores psicológicos, un estudio analizó a hombres que tenían mayores necesidades de dependencia que un grupo comparable, es decir, hombres que eran menos capaces de experimentarse a sí mismos como individuos, , adultos autosuficientes. Este estudio concluyó que los hombres dependientes eran más propensos a desarrollar una serie de enfermedades, como la próstata y otros tipos de cáncer.

diagnosis

¿Cuáles serían las implicaciones prácticas si una perspectiva holística obtuviera más apoyo para la investigación y se incorporara a la visión médica del cáncer de próstata? Primero, cesaría la promoción de exámenes y pruebas que producen ansiedad, al menos hasta que tuviéramos pruebas definitivas de su utilidad. En junio de 1999, el Servicio Postal de EE. UU. planeó emitir un sello instando a "chequeos y pruebas anuales" para el cáncer de próstata. el *Revista de medicina de Nueva Inglaterra* advirtió contra tal tontería, señalando que el mensaje era "inconsistente con la evidencia científica actual y el pensamiento dentro de la comunidad médica".¹⁷ En segundo lugar, no someteríamos a decenas de miles de hombres a cirugías invasivas y potencialmente dañinas y

otras intervenciones igualmente no probadas sin informarles plenamente de la incertidumbre que envuelve el tratamiento del cáncer de próstata.

Un enfoque holístico que sitúa a la persona en el centro, más que al análisis de sangre o al informe de patología, tiene en cuenta una historia de vida individual. Anima a las personas a examinar detenidamente cada uno de los estreses a los que se enfrentan, tanto los de su entorno como los que se generan internamente. En este escenario, el diagnóstico de cáncer de próstata podría servir como una llamada de atención y no como una simple amenaza. Además de cualquier tratamiento que elijan recibir o no recibir, los hombres a los que se anima a responder reflexivamente, teniendo en cuenta todos los aspectos de sus vidas, probablemente aumenten sus posibilidades de supervivencia.

Una transformación parece haber afectado a Rudy Giuliani, diagnosticado con cáncer de próstata en abril de 2000, en medio de su carrera por el Senado contra Hillary Clinton. El exalcalde de la ciudad de Nueva York ha sido descrito como un hombre motivado, "un robo-alcalde inmune a la fatiga, el miedo o la duda", que "vivía y respiraba la ética del trabajo".¹⁸ Se identificaba completamente con su rol, dormía solo cuatro horas al día y trabajaba la mayor parte de las otras veinte. Se decía de él que no soportaba estar alejado del centro de la acción. Tenía que tener una mano en todo, necesitaba tener el control, "ladrando órdenes como un general". No había podido mostrar compasión por los individuos y grupos que sufrían y había mostrado una tensión emocional en un grado extremo. Después de su diagnóstico, hizo una notable confesión pública. Refiriéndose a su cáncer, dijo:

Te hace descubrir de qué se trata y qué es realmente importante para ti y qué debería ser importante para ti, ya sabes, dónde existe realmente tu núcleo. Y supongo que debido a que he estado en la vida pública durante tanto tiempo y en la política, solía pensar que el núcleo de mí estaba en la política. . . . no lo es

Hay algo bueno que sale de esto. De ahí salen muchas cosas buenas. Creo que me entiendo mucho mejor. Creo que entiendo mejor lo que es importante para mí. Tal vez no estoy completamente allí todavía. Sería una tontería pensar que lo estaba en unas pocas semanas. Pero creo que voy en esa dirección.

En contraste con el cáncer de próstata, otro cáncer del tracto genital masculino relacionado con las hormonas, el de los testículos, ha sido una historia de éxito de la oncología médica y quirúrgica. Mientras que esta rara enfermedad solía ser la tercera principal

causa de muerte por cáncer entre los hombres jóvenes, ya ni siquiera está entre los cinco primeros. La tasa de curación con un diagnóstico temprano ahora supera el 90 por ciento. Como demuestra la notable historia del cuádruple campeón del Tour de Francia, Lance Armstrong, incluso los hombres con enfermedad metastásica avanzada tienen la esperanza de recuperarse por completo con una combinación juiciosa de cirugía, radiación o quimioterapia, y determinación.

Cuando trabajaba en cuidados paliativos, un oncólogo de la Agencia del Cáncer de Columbia Británica me pidió que hablara con Francis, un hombre de treinta y seis años con cáncer de testículo, no porque necesitara paliación, sino porque no la necesitaba. Aunque el tumor se había extendido a su abdomen en el momento en que Francis fue diagnosticado, con el tratamiento adecuado todavía tenía más de un cincuenta por ciento de posibilidades de curarse por completo. El problema era que se negaba a toda intervención médica. El oncólogo esperaba que mis habilidades de consejería pudieran ayudar a revertir la actitud negativa de su paciente.

Las estadísticas médicas que prometían una cura —o, al menos, una vida prolongada— no interesaron a Francis. Basó su negativa en motivos religiosos, argumentando que, dado que Dios le envió esta enfermedad, sería impío de su parte resistirla. Dijo que no tenía miedo al tratamiento, simplemente sentía que estaba mal siquiera considerarlo. Traté de abordar su obstinada negación de la vida desde todos los ángulos que se me ocurrieron. ¿Fue alguna culpa de la infancia lo que sintió que merecía el castigo? Era evidente que personalmente Francisco estaba aislado en la vida, sin familia ni allegados. ¿Estaba deprimido? ¿Fue esta una forma de suicidio médico?

Le pregunté, no creyente como era, si acaso era una blasfemia en él pretender conocer la voluntad de Dios. Si Dios, de hecho, le hubiera enviado el cáncer, ¿no podría haberlo pensado como un desafío para que Francisco lo superara y del que aprendiera? Además, si Dios era la fuente de la enfermedad, ¿no era finalmente también la fuente del conocimiento médico que hacía altamente probable la curación?

Hice todas estas preguntas, pero sobre todo solo escuché a Francis. Lo que escuché fue la voz de un hombre muy confundido y solitario que se negaba rotundamente a salvar su vida. Se aferró firmemente a lo que sintió que eran principios religiosos inquebrantables, a pesar del desacuerdo expreso sobre sus ideas por parte de los ancianos de su iglesia. Le dijeron que su interpretación de su

la enseñanza de la denominación era descarriada e injustificada. Se ofrecieron a apoyarlo durante el tratamiento y la convalecencia, todo fue en vano.

Francis es uno de los tres o cuatro hombres que he visto con cáncer de testículo. Aunque la incidencia de esta malignidad va en aumento, en los Estados Unidos hay solo unos seis mil casos nuevos cada año, en Canadá alrededor de una décima parte de esa cifra. No se han realizado estudios de las historias emocionales o personales de los hombres que la desarrollan, solo de las consecuencias psicológicas. Hay notables similitudes entre lo poco que aprendí de la vida de Francis, la autobiografía publicada de Lance Armstrong y las experiencias de Roy, un joven que conocí bien, a quien entrevisté para este capítulo.

Armstrong notó por primera vez una ligera hinchazón en su testículo en el invierno de 1996 y comenzó a sentir una dificultad para respirar inusual en la próxima primavera. Le dolían los pezones y tuvo que abandonar el Tour de Francia de 1997 debido a la tos y al dolor lumbar. “Los atletas, especialmente los ciclistas, están en el negocio de la negación”, escribe Lance Armstrong.¹⁹ No fue hasta septiembre, cuando tosió sangre y su testículo se agrandó dolorosamente, que finalmente buscó atención médica. Para entonces, el cáncer se había extendido a sus pulmones y cerebro.

Cuando se trata de cáncer de testículo, no son solo los ciclistas los que están en el negocio de la negación. Roy, de 30 años, sintió por primera vez la hinchazón en el testículo izquierdo a mediados de 2000, pero pospuso la visita al médico de familia durante otros ocho meses. Mientras tanto, no le dijo a nadie. “Estaba un poco avergonzado y, en segundo lugar, tenía miedo de recibir malas noticias”, dice. Según un estudio británico, tal renuencia a buscar ayuda no es atípica en esta enfermedad: “El retraso en el diagnóstico es común, pero se debe más a menudo a la demora en buscar consejo médico que a la demora en hacer el diagnóstico correcto por parte del médico. . . . El tiempo máximo de demora entre los síntomas y la orquidectomía fue de tres años, con un . . . retraso medio de 3,9 meses.”

20

Puede ser que los hombres jóvenes simplemente se resistan a aceptar que hay algo malo con ellos, particularmente con sus órganos sexuales. Pero la lógica sugeriría lo contrario: si la masculinidad fuera el problema, los hombres jóvenes probablemente correrían en busca de ayuda tan pronto como noten una anomalía en sus testículos, solo

como lo hacen, por ejemplo, cuando notan que su cabello se está debilitando debido a la calvicie familiar. Ciertamente, cuando miramos la vida de Roy y la autobiografía de Lance Armstrong, vemos motivos más profundos para la negación de su enfermedad.

Conozco a Roy y su familia desde que tenía ocho años. Fui su médico durante veinte años, hasta que dejé mi consultorio en el año 2000. Descubrí que Roy había sido tratado por cáncer de testículo cuando visité rápidamente mi antiguo consultorio hace unos meses. Por casualidad fue la misma tarde que Roy estaba allí para un chequeo. Para entonces ya había leído el libro de Lance Armstrong, *No se trata de la bicicleta: mi viaje de regreso a la vida*. Los paralelos en las vidas de Roy y Lance eran espeluznantes. Quizás las similitudes en su respuesta a la enfermedad fueron más que una coincidencia.

Mucho antes de su cáncer, Armstrong había desarrollado un patrón de represión emocional. Uno de sus amigos cercanos lo describió como "una especie de iceberg. Hay un pico, pero hay mucho más debajo de la superficie".

Armstrong nunca conoció a su padre biológico, a quien desprecia con desdén como su "donante de ADN". Su madre, Linda Mooneyham, hija de padres divorciados, tenía diecisiete años y fue abandonada cuando dio a luz a Lance, su primer hijo. El padre de Linda, un veterano alcohólico de Vietnam, dejó de beber, para su crédito, el día que nació su nieto.

Linda era una joven enérgica e independiente pero, dadas sus circunstancias, también muy necesitada, apenas adulta. Como escribiría Lance: "En cierto modo, crecimos juntos". Cuando Lance tenía tres años, Linda se volvió a casar. El padrastro, Terry Armstrong, es descrito por Lance como "un hombre pequeño con un gran bigote y la costumbre de actuar con más éxito de lo que realmente era". Profesaba los principios cristianos pero, a pesar de ellos, golpeaba a Lance con asiduidad: "El remo era su método de disciplina preferido. Si llegaba tarde a casa, saldría el remo. Golpear. Si salía inteligente, obtenía el remo. Golpear. No solo me dolía físicamente, sino también emocionalmente. Así que no me gustaba Terry Armstrong. Pensé que era un fanático de la testosterona enojado y, como resultado, mi primera impresión de la religión organizada fue que era para hipócritas".

Como aprendería el adolescente Lance, su padrastro también tuvo aventuras extramatrimoniales. "Podría haber lidiado con la paleta de Terry Armstrong. Pero había algo más con lo que no podía lidiar", escribe Lance, refiriéndose a las infidelidades de su padrastro. El matrimonio se rompió.

Roy es también el primogénito, hijo de un hombre malhumorado y violento que golpeaba a su mujer ya su hijo. "Recuerdo una cosa que hizo mi papá. Me ató las muñecas y los tobillos y me sacó al patio trasero. No recuerdo cuánto tiempo me dejó ahí afuera, pero lo que realmente me molestó fue que ese tipo que vivía arriba me miraba por la ventana y se reía de mí. ¿Cómo diablos puedes hacerle eso a un niño? Obviamente me molesta hasta el día de hoy".

"¿Tu mamá estaba cerca?"

"Creo que mi mamá estaba en el trabajo". Roy miró a su madre como su aliada. Muy pronto asumió el papel de defenderla de la violencia de su marido.

La madre de Lance Armstrong tampoco pudo proteger a su hijo de los golpes. Es inevitable que un niño en esa situación se sienta profundamente dolido por ese fracaso, y enojado no solo con el padrastro abusivo sino también con la madre que no pudo mantenerlo a salvo. Lance parece no darse cuenta de tales sentimientos, y esa es la fuente, creo, de su propensión a negar e ignorar su dolor. "Si fue un festival de sufrimiento", escribe Lance sobre su atracción adolescente por los deportes de resistencia, "era bueno en eso".

Como se indica en el pasaje citado anteriormente, tuvo más dificultad para soportar la traición de su madre por parte de su esposo que su propio trato severo.

El hijo de una madre infeliz tratará de cuidarla reprimiendo su angustia para no agobiarla más. Su papel es ser autosuficiente y no "necesitado"; recuerde mi supresión refleja de una cojera después de una cirugía menor de rodilla. Cuando a Lance, de veinticinco años, le diagnosticaron cáncer, no pudo decírselo directamente a su madre. "No era lo suficientemente fuerte para decirle a mi madre que estaba enfermo", escribe. Aceptó la oferta de un amigo cercano para informarle en su nombre.

Linda aceptó el desafío con gran fuerza, amor y coraje, apoyando a Lance a través de la pesadilla de un pronóstico altamente incierto, las desconcertantes dificultades para tomar las decisiones de tratamiento adecuadas y las tribulaciones de la cirugía cerebral y la quimioterapia. El reflejo automático de su hijo para protegerla no estaba enraizado en sus realidades adultas sino en las experiencias de la infancia que habían programado su estilo de afrontamiento.

El resultado de la relación de la infancia de Roy con sus padres, dice, fue que “en el pasado siempre parecía anteponer la felicidad de los demás a la mía. Mi autoestima era muy baja, así que socialmente pensaba que si hacía felices a los demás, entonces me aceptarían. Trataría de satisfacerlos, haciendo lo que pensé que querrían que hiciera”.

"¿Cómo lo harías tú?"

“Al no ser honesto conmigo mismo o con los demás. Siempre estar de acuerdo con lo que querían hacer, o no ser honesto con ellos si decían algo que lastimaba. Simplemente lo dejaría pasar.

“Hace unos años tenía un negocio con dos socios. En lo que a mí respecta, todos éramos iguales, pero parecía que la forma en que dirigían el espectáculo eran todos ellos. Ellos estaban a cargo. Mi opinión no importaba. Cosas como esa dolían, pero simplemente las reprimí y las guardé y no dije nada. No sabía cómo lidiar con eso”.

La diferencia crucial, creo, entre Lance Armstrong y Roy por un lado, y Francis por el otro, es que los dos primeros habían tenido suficiente amor en sus vidas para aferrarse a la parte de sí mismos que permitió el desarrollo de una relación. espíritu de lucha. A diferencia de Francis, ambos también recibieron un gran cuidado y apoyo de familiares y amigos cuando fueron diagnosticados.

Sospecho fuertemente que la represión juega un papel en el inicio de la malignidad testicular. Valdría la pena que alguien realizara un estudio en el que los hombres con la enfermedad fueran entrevistados cuidadosamente sobre cómo experimentaron sus vidas emocionalmente. Un aspecto que merece atención sería el nivel de cercanía e identificación de los pacientes con sus madres. Hay, no creo que sea una coincidencia, un extraño parecido en la apariencia entre la madre de Lance y su esposa, Kik. En una fotografía de los tres

en las fascinantes memorias de Armstrong, es difícil distinguir a las dos mujeres.

Una de las lecciones que Roy aprendió espontáneamente de su experiencia con el cáncer fue negarse a orientar su comportamiento por más tiempo para complacer a los demás sin considerar el costo para él. "Haga lo que haga ahora, definitivamente no es para complacer a nadie más", dice. "¿Qué me va a hacer feliz? ¿Es esto lo que quiero hacer? Lo intenté de otra manera en el pasado, y no funcionó para mí".

Francis fue admitido en cuidados paliativos, al final. El cáncer eventualmente se extendió a su hígado, causando una distensión dolorosa de ese órgano. Murió bastante pronto, antes de lo que los médicos habíamos previsto.

9

¿Existe una “personalidad de cáncer”?

ERA FINALES DE OTOÑO DE 1990 cuando Jimmy se casó con Linda. La boda tuvo lugar en la capilla de la unidad de cuidados paliativos del Hospital de Vancouver, cinco días antes de que muriera a causa del cáncer de piel que le había invadido la columna. La novia estaba embarazada de ocho meses. A excepción de su padre, toda la familia de Jimmy se había reunido para presenciar la ceremonia y estar con él en sus últimas semanas. Un mes y un día después de que pronuncié la muerte de Jimmy, asistí al nacimiento de su hija, Estelle, tal como había ayudado a dar a luz a los dos hijos mayores de Linda de su primer matrimonio.

A Jimmy no le gustaban mucho los médicos. Aunque él y Linda habían estado juntos durante cinco años, lo conocí solo ese verano cuando visitó la oficina con un dolor de espalda persistente. Resultó ser el signo de metástasis espinales de un cáncer de piel que le habían extirpado de la pierna algunos años antes. La afección original, el melanoma maligno, es un tumor de los melanocitos, las células pigmentadas de la piel, que pone en peligro la vida. Una enfermedad mortal con tendencia a propagarse a otros órganos, el melanoma a menudo ataca a las personas en la flor de la vida.

No llegué a conocer muy bien a Jimmy, pero desde nuestro primer encuentro me impresionó su extraordinaria simpatía. Tenía treinta y un años, educado y simpático, cabello castaño claro color arena, ojos azules, tez salpicada de pecas y una mirada ancha, irlandesa y abierta.

La exposición de las personas de piel clara a la radiación ultravioleta es el principal factor de riesgo físico para el melanoma maligno. Las personas de origen celta parecen ser especialmente vulnerables, sobre todo si, como Jimmy, tienen el pelo claro, pecas y ojos azules o grises. Étnico de piel oscura

los grupos tienen poco riesgo de cáncer de piel: en Hawái, el cáncer de piel es cuarenta y cinco veces menos común entre los no caucásicos que entre los caucásicos. Los dermatólogos locales realizan una "patrulla de protección solar" en las playas de Vancouver durante el verano como un servicio público, advirtiéndolo a los bañistas del peligro que corren. Es lamentable que la represión no sea un problema tan fácilmente remediable como la protección solar inadecuada. El melanoma maligno ha sido objeto de algunas de las pruebas de investigación más persuasivas que vinculan la represión y el desarrollo del cáncer.

La condición de Jimmy se deterioró muy rápidamente y la quimioterapia y la radiación lo hicieron sentir peor. "Ya he tenido suficiente", dijo finalmente. "Esto es Loco. Me estoy muriendo, y no necesito estar muriendo tan enfermo como estoy". Poco después, sus piernas se paralizaron, lo que provocó su admisión a cuidados paliativos. La muerte siguió a las pocas semanas. Hasta que dejé mi práctica hace dos años, Linda y sus hijos siguieron siendo mis pacientes. Cuando la llamé recientemente, accedió a ser entrevistada para este libro, al igual que Donna, la hermana mayor de Jimmy.

Le pedí a Linda que describiera la personalidad de su difunto esposo. "Jimmy era tranquilo, tranquilo y relajado. Le encantaba estar rodeado de gente. Tuve que pensar cuando me preguntaste qué tipo de estrés había en su vida. No era una persona muy estresada. Ahora, él era un bebedor. Tenía que beber casi todos los días. Por eso no me casé con él todos esos años, por la bebida. Tomaba cerveza todos los días, al menos cuatro o más".

"¿Lo cambió en algo?"

"Solo si tuviera mucho más que eso. . . . Luego se convirtió en un oso muy grande y adorable que quería decirles a todos cuánto los amaba. Cuando bebía, solo quería abrazar a la gente. Los chicos también, como si fueran sus hermanos mayores. Necesitaba decirle a un chico: 'Eres mi amigo', y luego lloraba.

"Él no era un hombre violento, no estaba enojado o frustrado. estaba triste Tenía mucha tristeza en él, y no sé por qué.

"Solo se me ocurre una cosa, un secreto que tenía sobre su padre que no quería contarme. No podía hablar de eso. No lo hizo

hablar de sus emociones. No compartió nada, de verdad”.

“¿Qué tipo de infancia había tenido?”

“Creció en Halifax. Siempre decía que era un niño feliz. Sus padres permanecieron juntos. Sus dos padres eran alcohólicos, el padre, según tengo entendido, bebió mucho durante mucho tiempo. Creo que la madre comenzó cuando Jimmy era un adolescente”.

Como me enteré más tarde por la hermana de Jimmy, Donna, dos años mayor que él, su padre había sido un gran bebedor durante su infancia. Donna y yo tuvimos dos conversaciones. “Me sentí muy cómoda con mi infancia”, me dijo al principio. “Mis hermanos menores tienen una perspectiva diferente. . . pero creo que tuvimos una muy buena crianza. Hogar muy feliz. . .

“Jimmy era un niño pequeño, un niño feliz. Jugábamos todo el tiempo. Salíamos al patio trasero y teníamos guerras de agua, ya sabes, esas pequeñas pistolas rociadoras. Solo lo veo como un niño con una cara realmente feliz”.

“¿Cómo recuerdas a tus padres?”

“Mi padre era el hombre más amable y simpático de todos. Era un hombre muy divertido. Siempre estaba bromeando con nosotros, jugando a pelear con nosotros, haciéndonos cosquillas. Solía imitar, solía hablar como el pato Donald. La gente venía y decía: 'Haz que tu padre hable como un pato'.

“Era una persona cómica, pero había que escucharlo. Bromeábamos con él, pero cuando papá hablaba, el suelo temblaba. . . . Cuando estaba molesto o enojado, cuando ya era suficiente, eso era todo. Si él nos dijo que hiciéramos algo, lo hiciste”.

“¿Por qué?”

“Porque si no, serías castigado y gritado”.

Donna se casó y se mudó a otra ciudad cuando tenía diecinueve años. Jimmy se quedó con sus padres hasta los veintidós años. En lo que iba a ser un breve viaje a Vancouver, supuestamente para ver a un amigo, llamó a sus padres para decirles que no volvería. No volvió, salvo una rara visita.

“Simplemente llamó y dijo que no volvería a casa. Dejó una carta en su cajón superior, explicándolo”.

“El escapó.”

"Él hizo. Y la razón por la cual, recuerdo que le dijo a mis padres: 'Oye, no podría decírtelo, porque no quería lastimarte. . .'"

"Así que Jimmy tenía la sensación de que a sus padres les haría daño que él fuera una persona independiente".

"A todos nos hicieron sentir así. Para nuestra madre, sus hijos eran su mundo. Ellos eran su todo. Trató de hacer lo mejor que pudo, pero estaba muy apegada a nosotros, incluso en perjuicio mío, pero especialmente en perjuicio de Jimmy. En retrospectiva, me doy cuenta de que estábamos demasiado apegados, en un grado poco saludable. Creo que en algún momento tienes que dejar ir a tus hijos. Creo que emocionalmente, ella no lo soltó. Me sentí obligado, y muchas veces Jimmy también. Normalmente, tus padres tratarían de comprender y aceptar tu separación a medida que crecieras".

"La huida de Jimmy a la costa oeste físicamente no significa que se haya liberado internamente".

"Por supuesto que no lo hizo, no. Se sintió terrible. Se sentía muy, muy mal. Lo hizo, pero también tuvo que vivir con los sentimientos".

Según Donna, Jimmy encontró insoportable la carga del dolor emocional de sus padres, incluso al final de su vida. "Justo antes del fin de semana del Día del Trabajo, mi hermano me llamó. Me contó lo que estaba pasando con el melanoma, pero dijo: 'Sabes, Donna, no puedo llamar a mamá y papá, porque emocionalmente no puedo manejarlo. ¿Podrías hacerlo por mí? Dije claro, lo haré. Entonces él dijo: 'Solo asegúrate de que no me llamen molesto y llorando y todo, porque no podría soportarlo'".

Le sugerí a Donna que tal vez lo que ella recordaba como la "cara feliz real" de la infancia de Jimmy podría no haber sido una cara genuina en absoluto. Al menos en parte, podría haber sido un mecanismo de afrontamiento que Jimmy adoptó en reacción a la ansiedad y la ira de sus padres. Era una forma de evitar el impacto doloroso de sus emociones sobre sí mismo. Calmar los sentimientos de sus padres se logró negando los suyos.

Donna me devolvió la llamada unos días después. Nuestra conversación había traído al frente muchos recuerdos. Ella necesitaba hablar.

"Después de que tú y yo hablamos, continué con mi día. Me fui a la cama por la noche. Sobre las cuatro de la mañana me desperté. fue simplemente increíble

cuántas cosas salieron y siguieron pasando por mi mente.

“Mencionaste a Linda diciendo que Jimmy tenía mucha tristeza en él, tal vez por su papá. Conocía a Jimmy muy, muy bien, y sí, había mucha tristeza. Puedo volver al principio, recordando cuando era pequeño. La única vez que puedo recordar a mi padre haciendo algo con mi hermano fue un poco de juego brusco en la alfombra de la sala de estar. Y veo un montón de sonrisas y risas. Pero aparte de eso, nunca hubo ninguna participación en la vida de Jimmy. Nunca fui a los juegos de hockey. Nunca jugué con él.

“Lo loco es que nuestro padre siempre decía que nos amaba, pero podía ser tan hiriente. Tengo un hermano que es bastante pesado y lo ridiculizaba frente a la gente. Le diría algunas cosas terribles. Y a Jimmy también.

“Nunca estuve enojado con mi padre, siempre lo encubrí, tal vez a sabiendas, tal vez sin saberlo. Esa noche, de repente, me enojé mucho. Empecé a pensar en Jimmy y en todas las cosas que sucedieron mientras crecía y a lo largo de su vida. No dejaba de pensar en todas las veces que mi padre levantó la voz. Si estaba tratando de arreglar algo y no tenía las herramientas adecuadas, o si los tornillos caían al suelo, o si algo no sucedía exactamente como se suponía que debía suceder, gritaba y gritaba, y estábamos asustado. Simplemente huimos. De repente recordé su voz y los gritos y los gritos, y pensé, así no es como deberías vivir. Esto no es lo que deberíamos haber experimentado.

“Incluso al final. . . Mi padre salió a ver a Jimmy; condujeron desde Halifax. En realidad, mi hermana y su esposo conducían todo; mi padre bebió todo el camino. Llegaron un par de semanas antes de que Jimmy tuviera que entrar en cuidados paliativos. Mi padre entró en el apartamento y se sentó bebiendo su cerveza, sin querer siquiera ir al dormitorio a ver a su hijo, a ver a Jim.

“Estábamos tratando de encubrirnos. No queríamos que Jimmy se diera cuenta de que su padre no podía enfrentarse a verlo, tenía miedo de ver cómo se vería. Finalmente, papá se armó de valor y entró en la habitación y preguntó: 'Jimmy, ¿puedo traerte algo? ¿Hay algo que quieras?'

“Mi padre salió, fue al refrigerador y de repente dijo: '¿Cómo es que no hay jugo de manzana aquí? ¡No me lo creo! Y empezó a despotricar y delirar a todos nosotros en el apartamento. Nos quedamos atónitos. Se puso el abrigo, se fue a la tienda y volvió con jugo de manzana para Jimmy.

“Entonces mi padre se fue a casa, y eso fue todo. Nunca vio a Jimmy en el hospital. Regresó a Halifax y nunca lo volvió a ver. Y lo gracioso es que, bueno. . . sabes que Linda estaba embarazada de Estelle y se casaron cinco días antes de la muerte de Jimmy.

“Estaba semicomatoso ese día”.

“Sí, estaba somnoliento. Tuvimos que aumentar su medicación para el dolor rápidamente”. “Bueno, una de las cosas que sigo recordando es esto. . . . Después de la boda, estaba débil, pero levantó la mano y dijo: 'Mira, mira, *como el anillo de papá*. Y su anillo de bodas era idéntico al de mi padre. Es gracioso, esas fueron las palabras que salieron de la boca de Jimmy. *Como el anillo de papá*.”

El modo de afrontamiento emocional de Jimmy ha sido ampliamente documentado entre pacientes con melanoma. Un elegante estudio realizado en 1984 midió las respuestas fisiológicas a los estímulos estresantes de tres grupos: pacientes con melanoma, personas con enfermedades cardíacas y una cohorte de control sin enfermedades médicas. Cada persona estaba conectada a un dermógrafo, un dispositivo que registraba las reacciones eléctricas del cuerpo en la piel mientras el sujeto miraba una serie de diapositivas diseñadas para provocar angustia psicológica. Las diapositivas mostraban declaraciones de naturaleza insultante, desagradable o deprimente, como "Eres feo" o "Solo tienes que culparte a ti mismo". A medida que se registraban sus respuestas fisiológicas, se les pidió a los participantes que registraran su conciencia subjetiva de cuán tranquilos o perturbados se sentían al leer cada declaración.

Las respuestas fisiológicas de los tres grupos fueron idénticas, pero el grupo con melanoma demostró ser más propenso a negar cualquier conciencia de ser

ansioso o molesto por los mensajes de las diapositivas. "Este estudio encontró que los pacientes con melanoma maligno mostraban reacciones de afrontamiento y tendencias que podrían describirse como indicadoras de 'represión'. Estas reacciones fueron significativamente diferentes de las de los pacientes con enfermedades cardiovasculares, de quienes se podría decir que manifiestan el patrón opuesto de afrontamiento".²

El grupo de melanoma fue el más reprimido entre los tres grupos; los pacientes cardíacos parecían ser los menos inhibidos. (No es, como puede parecer, que la reactividad de los pacientes cardíacos sea saludable. Entre la represión y la hiperreactividad hay una mediana saludable). Este estudio demostró que las personas pueden experimentar tensiones emocionales con efectos físicos medibles en sus sistemas: mientras logra secuestrar sus sentimientos en un lugar completamente más allá de la conciencia.

Fue en relación con el melanoma que se propuso por primera vez la noción de una personalidad "Tipo C", una combinación de rasgos de carácter que es más probable que se encuentren en quienes desarrollan cáncer que en las personas que permanecen libres de él. Los individuos tipo A son vistos como "enojados, tensos, rápidos, agresivos, en control" y más propensos a enfermedades del corazón. El tipo B representa al ser humano moderado y equilibrado que puede sentir y expresar emociones sin dejarse llevar y sin perderse en estallidos emocionales descontrolados. Las personalidades tipo C han sido descritas como "extremadamente cooperativas, pacientes, pasivas, carentes de asertividad y aceptación. . . . El individuo Tipo C puede parecerse al Tipo B, ya que ambos pueden parecer tranquilos y agradables, pero. . . mientras que el Tipo B expresa fácilmente ira, miedo, tristeza y otras emociones, el individuo Tipo C, en nuestra opinión,

3

¿Podría ser la enfermedad misma la que cambia la personalidad de alguien, afectando su estilo de afrontamiento de una manera que puede no reflejar cómo había funcionado en la vida antes del inicio de la enfermedad? La historia de Jimmy, relatada por su esposa y su hermana, ilustra que la represión, la "amabilidad" y la falta de agresión son patrones de por vida, que tienen sus orígenes en la primera infancia. Como señalaron los investigadores que estudiaron las respuestas fisiológicas al estrés en pacientes con melanoma, "cuando a las personas se les diagnostica una enfermedad, ya sea cáncer o enfermedad cardiovascular,

no cambian precipitadamente sus formas habituales de afrontar el estrés ni desarrollan repentinamente nuevos patrones. . . . Bajo estrés, las personas suelen movilizar sus recursos y defensas existentes”.

¿Cómo se traducen las tensiones psicológicas en lesiones cutáneas malignas? Es probable que los factores hormonales expliquen el hecho de que el número de tumores de melanoma esté aumentando en partes del cuerpo que no están expuestas a la luz solar. Los investigadores han sugerido que las hormonas pueden estar sobreestimulando las células productoras de pigmento.

4

Los rasgos de personalidad tipo C asociados con el melanoma también se han encontrado en estudios de muchos otros tipos de cáncer. En 1991, investigadores en Melbourne, Australia, investigaron si algún rasgo de personalidad era un factor de riesgo en el cáncer de colon o recto. Más de seiscientas personas, recién diagnosticadas, se compararon con un grupo de control emparejado. Los pacientes con cáncer, en un grado estadísticamente significativo, tenían más probabilidades de demostrar los siguientes rasgos: “los elementos de negación y represión de la ira y de otras emociones negativas. . . la apariencia externa de una persona 'agradable' o 'buena', la supresión de reacciones que puedan ofender a otros y la evitación de conflictos. . . . El riesgo de cáncer colorrectal con respecto a este modelo fue independiente de los factores de riesgo encontrados previamente de dieta, consumo de cerveza y antecedentes familiares”. La infelicidad infantil o adulta autoinformada también fue más común entre los casos de cáncer de intestino. Ya hemos observado rasgos similares entre pacientes con cáncer de mama, melanoma, cáncer de próstata, leucemias y linfomas y cáncer de pulmón.

En 1946, investigadores de la Universidad Johns Hopkins comenzaron un estudio prospectivo a largo plazo para establecer si existen características psicobiológicas en los jóvenes que pudieran ayudar a predecir la susceptibilidad a futuros estados de enfermedad. En el transcurso de los dieciocho años siguientes, 1.130 estudiantes varones blancos matriculados en la facultad de medicina se sometieron a pruebas psicológicas. Se les preguntó sobre sus estilos de afrontamiento emocional y sus relaciones infantiles con los padres. También se registraron datos biológicos (pulso, presión arterial, peso y niveles de colesterol), así como hábitos como el tabaquismo, el consumo de café y el consumo de alcohol. Al final del estudio, casi todos los sujetos se habían graduado y la mayoría eran médicos, sus edades oscilaban

de treinta a más de sesenta. En este punto, se revisó su estado de salud; la mayoría eran saludables, pero en igual número algunos habían desarrollado enfermedades cardíacas, presión arterial alta, enfermedades mentales, cáncer o se habían suicidado.

Cuando los investigadores concibieron el proyecto, no esperaban encontrar que el cáncer estaría asociado con ningún factor psicológico preexistente. Sin embargo, sus datos mostraron tal conexión. Hubo similitudes sorprendentes entre los que habían sido diagnosticados con cáncer y el grupo suicida: "Nuestros resultados parecen estar de acuerdo con los hallazgos de que los pacientes con cáncer 'tienden a negar y reprimir los impulsos y emociones conflictivos en mayor medida que otras personas'".

6

Los investigadores encontraron que tanto para la mayoría sana como para cada categoría de enfermedad había un conjunto distintivo de rasgos psicológicos. Los puntajes más bajos para la depresión, la ansiedad y la ira se registraron originalmente para los estudiantes de medicina que luego desarrollaron cáncer. También habían informado ser los más distantes de sus padres. De todos los grupos, los sujetos con cáncer eran los menos capaces de expresar emociones. ¿Significa eso que hay una "personalidad de cáncer"? La respuesta no es ni un simple sí ni un no.

El melanoma ilustra la inutilidad de las reducciones simplistas a un solo origen. La piel clara por sí sola no puede ser la causa de este cáncer, ya que no todas las personas con piel clara desarrollarán melanoma. El daño ultravioleta a la piel por sí solo no puede ser suficiente, ya que solo una minoría de personas de tez clara que sufren quemaduras solares terminarán con cáncer de piel. La represión emocional por sí sola tampoco puede explicar todos los casos de melanoma maligno, ya que no todas las personas emocionalmente reprimidas desarrollarán melanoma o cualquier otro cáncer. Una combinación de estas tres circunstancias es potencialmente letal.

Si bien no podemos decir que cualquier tipo de personalidad *causa* cáncer, ciertas características de personalidad definitivamente aumentan el riesgo porque es más probable que generen estrés fisiológico. La represión, la incapacidad de decir no y la falta de conciencia de la propia ira hacen que sea mucho más probable que una persona se encuentre en situaciones en las que no expresa sus emociones, ignora sus necesidades y explota su amabilidad. Esas situaciones son

inducir estrés, ya sea que la persona sea o no consciente de estar estresada. Repetidos y multiplicados a lo largo de los años, tienen el potencial de dañar la homeostasis y el sistema inmunológico. Es el estrés, no la personalidad per se, lo que socava el equilibrio fisiológico del cuerpo y las defensas inmunitarias, lo que predispone a la enfermedad o reduce la resistencia a ella.

El estrés fisiológico, entonces, es el vínculo entre los rasgos de personalidad y la enfermedad. Ciertos rasgos, también conocidos como estilos de afrontamiento, magnifican el riesgo de enfermedad al aumentar la probabilidad de estrés crónico. Común a todos ellos es una capacidad disminuida para la comunicación emocional. Las experiencias emocionales se traducen en eventos biológicos potencialmente dañinos cuando se impide que los seres humanos aprendan a expresar sus sentimientos de manera efectiva. Ese aprendizaje ocurre, o deja de ocurrir, durante la infancia.

La forma en que las personas crecen da forma a su relación con sus propios cuerpos y psiques. Los contextos emocionales de la infancia interactúan con el temperamento innato para dar lugar a rasgos de personalidad. Mucho de lo que llamamos personalidad no es un conjunto fijo de rasgos, solo mecanismos de afrontamiento que una persona adquiere en la infancia. Hay una distinción importante entre una inherente *característica*, arraigado en un individuo sin tener en cuenta su entorno, y una *respuesta al entorno*, un patrón de conductas desarrollado para asegurar la supervivencia.

Lo que vemos como rasgos indelebles pueden no ser más que técnicas defensivas habituales, adoptadas inconscientemente. Las personas a menudo se identifican con estos patrones habituales, creyendo que son una parte indispensable del yo. Incluso pueden albergar autodesprecio por ciertos rasgos, por ejemplo, cuando una persona se describe a sí misma como "una fanática del control". En realidad, no existe una inclinación humana innata a ser controlador. Lo que hay en una personalidad "controladora" es una profunda ansiedad. El bebé y el niño que percibe que sus necesidades no están satisfechas pueden desarrollar un estilo de afrontamiento obsesivo, ansioso por cada detalle. Cuando una persona así teme no poder controlar los acontecimientos, experimenta un gran estrés. Inconscientemente cree que sólo controlando todos los aspectos de su vida y entorno podrá asegurar la satisfacción de sus necesidades. A medida que crece,

privación emocional. El impulso de controlar no es innato. *rasgo* pero un *estilo de afrontamiento*.

La represión emocional también es un estilo de afrontamiento más que un rasgo de personalidad grabado en piedra. Ninguno de los muchos adultos entrevistados para este libro pudo responder afirmativamente cuando se le preguntó lo siguiente: Cuando, de niño, se sentía triste, molesto o enojado, ¿había alguien con quien pudiera hablar, incluso cuando él o ella era el indicado? ¿Quién había desencadenado tus emociones negativas? En un cuarto de siglo de práctica clínica, incluida una década de trabajo paliativo, nunca escuché a nadie con cáncer o con alguna enfermedad o condición crónica decir que sí a esa pregunta. Muchos niños están condicionados de esta manera no por un daño o abuso intencional, sino porque los propios padres están demasiado amenazados por la ansiedad, la ira o la tristeza que sienten en su hijo.

— o simplemente están demasiado ocupados o demasiado acosados para prestar atención. “Mi madre o mi padre me necesitaban para ser feliz” es la fórmula simple que entrenó a muchos niños, más tarde adultos estresados y deprimidos o físicamente enfermos, en patrones de represión de por vida.

Jill, una cineasta de Chicago diagnosticada con cáncer de ovario avanzado, admite ser una perfeccionista. Una amiga suya me dijo que se había sentido preocupada durante el año anterior al diagnóstico al ver a Jill soportar una experiencia estresante. “Sentí en ese momento que esto iba a ser más que dañino psicológicamente”, dijo el amigo.

“Hace unos tres años, Jill comenzó a colaborar en un video. La productora no hizo un gran trabajo. Se convirtió en una horrible pesadilla para ella, porque sus expectativas eran que tenía que cumplir con un proyecto. Una vez que ella está de acuerdo, tiene que ser de muy alta calidad. Pasó tres o cinco veces más tiempo del que le compensaron. Eso fue, creo, un gran detonante para que el cuerpo de Jill dijera, no puedo soportar esto”.

Mi entrevista con la propia Jill fue esclarecedora por su combinación de honestidad desarmante y negación psicológica. Jill contó historias reveladoras de estrés en sus relaciones con sus padres y su cónyuge, sin aceptar por un momento que esto pudo haber contribuido al inicio de su enfermedad. Tiene cincuenta años, muy elocuente, con tendencia a meterse en un laberinto.

de detalles sobre cada tema. Sentí que esa era su forma de mantener a raya la ansiedad. Parecía incómoda incluso con breves silencios en la conversación. En nuestra primera reunión, Jill todavía usaba una peluca, ya que había perdido el cabello debido a la quimioterapia.

Ella había adoptado un papel maternal en su matrimonio. Cuando su esposo, Chris, sufrió una enfermedad aguda pero debilitante, ella lo cuidó con preocupación y devoción maternal, llamando a los médicos, cuidándolo por las noches y asegurándose de que estuviera bien atendido mientras ella estaba en el trabajo. Todo este tiempo estuvo preparando una presentación que estaba a punto de dar en una conferencia nacional y dirigió un grupo de estudio vespertino para aspirantes a cineastas. Dirigió a ese grupo la noche antes de partir para la conferencia, hizo las maletas a las dos de la mañana y tomó un vuelo temprano.

Poco después de cuidar a su esposo, experimentó los primeros síntomas de cáncer de ovario. El contraste en el cuidado de marido y mujer fue dramático. Chris no hizo consultas médicas en su nombre durante varios meses, aparentemente ajena a su dolor y pérdida de peso, a pesar de que estaba "viviendo con Advils". "Los extraños en los ascensores me preguntaban si estaba bien", dice. Como suele ocurrir con el cáncer de ovario, los médicos tardaron varios meses en llegar al diagnóstico.

Lo primero que dijo Jill cuando le informaron que tenía cáncer de ovario fue: "Mi pobre esposo y mi pobre madre'. Soy un pilar de fortaleza para ellos. Sentí pena por ellos, porque perderían ese apoyo".

El oncólogo ginecológico explicó a la pareja que el pronóstico de supervivencia pasados cinco años era malo, dada la etapa en la que se había diagnosticado la enfermedad de Jill. Chris estaba en negación. "Él no parecía haber escuchado eso", dice Jill. "Necesitaba hablar sobre lo que me acababan de decir, pero en el auto camino a casa, Chris no dejaba de decir cómo vamos a pelear y vencer esto. En realidad no recordaba lo que le había dicho el especialista sobre el pronóstico, ni siquiera después. Lo pasó por alto por completo".

Mientras enfrentaba su cirugía, Jill tuvo que lidiar con la decisión de su madre de quedarse con ella. "Ella no iba a venir. Realmente está acostumbrada a ser el centro de atención y no le gusta volar. Pero todos le decían

ella, 'Tu hija va a ir al hospital, ¿y tú no vas a estar allí?' Entonces, en respuesta a eso, ella tenía que ser madre y realmente venir”.

“Si así es como lo viste, ¿cómo te sentiste acerca de su llegada?”

“Al principio estaba feliz de que ella no viniera. Yo no la quería. Sabía que me estaba usando para ser una buena madre, pero siempre cuidé de mi madre desde que murió mi padre, él me lo había pedido”.

Supongo que la has cuidado desde que naciste. “Está bien, desde que nací. Mi papá solía decirme, ya sabes, déjala en paz. Era muy protector, estaba exasperado con ella, pero realmente la amaba de una manera retorcida. Él también tenía una gran comprensión de sus limitaciones y, a sus expensas, la acomodó tanto como pudo.

“Una vez, mi padre me recogió en el aeropuerto cuando regresaba de un importante viaje de trabajo al sudeste asiático. Yo estaba agotado. Mi madre era maestra y papá quería llevarme a su escuela. 'Para que puedas saludar a tu mamá - ella está esperando allí con todos sus alumnos ', dijo. Le dije: 'No papá, no quiero ir'. Estoy muy cansado. He tenido un viaje emocionalmente agotador. Sólo quiero ir y estar solo. 'Haz esto por tu mamá. Sabes que está deseando que llegue esto. De hecho, él me llevó allí, y ella estaba esperando con todos los niños, y me hizo ponerme un sombrero de arrozal que había comprado para entretenerlos. Ella fue adorada así toda su vida, y él sabía que necesitaba ser honrada de esa manera. Podía mostrarles a los niños que su hija había estado fuera y ahora estaba de vuelta para verla. Interpreté ese papel para complacer a mi papá, y sucedía todo el tiempo”.

“¿No animarías a tus hijos a hacerse valer, a no dejarse llevar por el cuidado de alguien en ese sentido? Jill, tienes una enfermedad grave, una operación importante próximamente, y tu madre no solo viene, sino que se queda contigo un mes entero”.

“Y ella es muy exigente. Durante un mes entero estuve atendiendo a ella. Sabes, es verdad, soy muy obediente, realmente soy muy obediente. Yo la cuido. Lo revisé y lo hablé con mis amigos, y muchos de ellos dijeron que no la dejaran venir.

“Pasó por mi cabeza muchas veces, si a uno de mis hijos le hicieran una cirugía y no quisieran que viniera, lo aceptaría. Sin embargo, yo

Esperaría que se sintieran cómodos de que yo estaría allí. Con mi madre, si me iba a sentir culpable y miserable porque no la cuidé a ella también, eso habría sido más estresante para mí”.

El recuerdo de Jill de su infancia no es que fuera una niña complaciente, sino rebelde. “Yo no era tan buen chico cuando era adolescente. Mi padre dijo que nunca desearía tener un hijo como yo. Yo era un buen puñado para ellos. Cuando era adolescente, se me consideraba muy difícil. Me fue bien en la universidad, pero simplemente no me gustaba la escuela. Luego me casé con alguien profesional. Así que resulté bueno para mis padres, después de todo”.

La madre de Jill murió el año pasado, desde nuestra entrevista. Su hija sintió la necesidad de cuidarla incluso en la muerte. El obituario que escribió elogió a su madre por haber viajado una larga distancia para estar con ella y cuidarla después de su cirugía de cáncer de ovario.

10

La solución del 55 por ciento

HACE CATORCE AÑOS, CUANDO ELLA tenía treinta y nueve años, Martha viajó desde Phoenix, Arizona, a la Clínica Mayo en Rochester, Minnesota, para una segunda opinión. Su especialista intestinal había recomendado que se extirpara todo el intestino grueso como la única forma de controlar su enfermedad de Crohn. “Si decían que necesitaba cirugía, estaba dispuesta a aceptarlo”, dice, “pero me resistía”.

Durante más de una década y media, Martha sufrió episodios de hemorragia intestinal, anemia, fiebre, cansancio y dolor abdominal. Los síntomas comenzaron poco después del nacimiento de su tercer hijo. “Fue un momento muy ocupado en mi vida, con mucha confusión. Jerry, mi esposo, estaba en su último año de la facultad de odontología en Montana. Tenía veintitrés años y tres hijos. Los niños tenían cuatro, dos y el bebé tenía solo cinco meses. La familia aún no tenía ingresos, por lo que Martha estaba cuidando niños y cualquier otro trabajo que pudiera conseguir. Después de la graduación de Jerry, la pareja se mudó a Phoenix, donde él estableció su consultorio dental.

“Simplemente no me sentía bien. Tercer bebé, muy cansado y agotado emocionalmente. Estaba completamente solo en Phoenix. En primer lugar, nunca había querido venir aquí. Quería vivir en Montana. Y la verdad es que tuvo una aventura una noche, eso fue lo que me empujó a la cima. Empecé a tener dolores abdominales”.

Unos meses después, la pareja regresó a Montana para la ceremonia de graduación de Jerry. “Para entonces yo estaba sangrando del intestino. Inmediatamente me hospitalizaron porque mi suegra trabajaba en una clínica médica y vio que no estaba bien. Fue entonces cuando me diagnosticaron la enfermedad de Crohn”.

La enfermedad de Crohn es una de las dos formas principales de enfermedad inflamatoria intestinal o EII. La colitis ulcerosa es la otra. Ambos se caracterizan por inflamación.

del intestino pero en patrones diferentes. En la colitis ulcerosa, la más común de las dos, la inflamación comienza en el recto y se extiende hacia arriba. Todo el colon puede verse afectado. La inflamación es continua pero se limita a la mucosa, la capa superficial que recubre el intestino.

En la enfermedad de Crohn, la inflamación se extiende por toda la pared intestinal. Con mayor frecuencia, el íleon, que es la tercera y última parte del intestino delgado, y el colon se ven afectados, pero la enfermedad de Crohn puede aparecer en cualquier parte del tracto digestivo, desde el esófago hasta el intestino grueso. A diferencia de la colitis ulcerosa, la enfermedad de Crohn omitirá áreas del canal alimentario de modo que el tejido normal se alterna con segmentos enfermos. La EII puede estar asociada con inflamación en las articulaciones, los ojos y la piel.

Los síntomas de la EII dependen del sitio de afectación. La diarrea es común en ambas enfermedades, junto con el dolor abdominal. Los pacientes pueden necesitar defecar muchas veces durante el día o incluso tener incontinencia. Cuando el colon se ve afectado, habrá heces sanguinolentas o, como en el caso de Martha, hemorragia franca. Especialmente con la enfermedad de Crohn, los pacientes pueden experimentar fiebre y pérdida de peso. Puede haber otras complicaciones, como fístulas creadas por la inflamación: túneles desde los intestinos hasta otros órganos como la piel o, por ejemplo, la vagina.

La EII suele ser una enfermedad de los jóvenes. Aunque puede ocurrir a cualquier edad, el inicio más común ocurre entre los quince y los treinta y cinco años.

Los síntomas de Martha remitieron rápidamente en el hospital con un ciclo de cortisona. Al poco tiempo de ser dada de alta volvió a sangrar y tuvo que ser readmitida. “Recibí una transfusión de sangre, pero cuando llegó el momento del alta, volví a tener una hemorragia. Esa vez entré en shock. Yo estaba en cuidados intensivos. Luego volví a salir e intenté recomponer mi vida.

“Me di cuenta de que probablemente no quería volver al matrimonio y al hogar. No podía entender por qué si no seguía teniendo hemorragias cada vez que era hora de dejar el hospital. ¿Por qué no dejé a mi marido? Creo que debo haber sido increíblemente joven. La verdad es esa

cuando llegué a casa, terminó teniendo otra aventura. Dije: 'Me voy. Eso es todo.' Debería haberme ido entonces, pero me quedé.

"Los siguientes tres o cuatro años fui un cachorro enfermo. Estaba muy cansado. Mi hijo mayor, que entonces tendría cinco años, tenía que ayudar con los otros dos porque yo solo quería dormir la mayor parte del tiempo".

"¿Qué estaba haciendo su esposo todo el tiempo? ¿Cómo era su relación?"

"Siempre me he comprometido por él. Ha sido una persona enojada, así que me intimidaba. Me intimidaba físicamente. Nunca me golpeó, pero gritaba y amenazaba y era muy agresivo. También bebía mucho. Una vez realmente me humilló frente a los niños, lo cual no fue nada bueno. Se paró justo en mi cara y me gritó.

"Yo era una víctima silenciosa y él es un manipulador increíble. Todo estaba siempre en mi contra. Siempre me hicieron sentir insegura. A veces no podía creer cómo podía torcer las cosas para que todo fuera culpa mía".

"¿Alguien le sugirió que podría haber alguna conexión entre su estrés y su enfermedad?"

"No. Ninguna persona médica alguna vez sugirió eso. Pero en Mayo tenían un cuestionario interesante. Preguntaron: '¿Ha sucedido o está sucediendo algo significativo en el último año?' Recuerdo haberlo leído y haber pensado, Oh caramba, por primera vez a alguien realmente le importa lo que está pasando en mi vida. Fue significativo para mí".

La ciencia médica considera que la EII es "idiopática", de causa desconocida. La herencia juega un papel, pero no uno importante. Alrededor del 10 al 15 por ciento de los pacientes tienen antecedentes familiares de EII. Se estima que el riesgo es del 2 al 10 por ciento si se ha diagnosticado a un familiar de primer grado. Los pacientes a menudo sienten intuitivamente que existe una conexión entre su EII y el estrés de la vida, como le sucedió a Martha con su hemorragia. De hecho, la investigación muestra que "la mayoría de las personas con enfermedad inflamatoria intestinal creen que el estrés es un factor importante que contribuye a la enfermedad".

Para Martha, el factor estresante inmediato en el año anterior a su visita a Mayo había sido la partida de sus dos hijas adolescentes, quienes se fueron de casa para asistir a universidades en California. Ella había confiado en ellos para

Soporte emocional. Su esposo seguía siendo emocionalmente abusivo y para entonces había cambiado su hábito de beber por el juego. Una vez que sus hijas se fueron, la cirugía se volvió inevitable. Más tarde se dio cuenta, a través de la consejería, de lo subdesarrollada emocionalmente y de lo dependiente que había sido.

Tim, de cincuenta y dos años, con colitis ulcerosa, reconoce su obsesiva necesidad de complacer. "Paso mucho tiempo tratando de apaciguar e impresionar a los demás en lugar de mirar hacia adentro". Tiene dos hermanos mayores. Ninguno de los dos se ha asentado en una carrera reconocida. Uno de ellos se casó recientemente, en sus cincuenta años. Su madre ha criticado a sus hermanos, juicio que Tim ha querido evitar.

"Siento que soy el hijo perfecto, que se casó, tiene una casa con cerca de piquete y tres hijos. Tal vez de alguna manera he estado tratando de complacer a mi mamá sin saberlo realmente". Una encuesta de 1955 de pacientes con colitis ulcerosa encontró que "las madres de los pacientes con colitis eran controladoras y tenían una propensión a asumir el papel de mártir".³ Nadie se propone conscientemente ser mártir de sus hijos o ser controladora. Una forma menos crítica de expresar esto sería que el niño se percibe a sí mismo como responsable del sufrimiento emocional de su madre.

Tim es un fanático de los detalles. "Organiza todo en exceso", dice su esposa, Nancy. "Él me vuelve loco siempre preguntándome, '¿Cuándo es tu línea de tiempo para esto? No olvides hacer esto'". El estudio de 1955, que analizó a más de setecientas personas con colitis ulcerosa, concluyó que una alta proporción de estos pacientes "tenían rasgos de carácter obsesivo-compulsivo, que incluían pulcritud, puntualidad y escurpulosidad. Junto a estos rasgos de carácter, la vigilancia de la afectividad [expresión emocional], la hiperintelectualización, las actitudes rígidas hacia la moralidad y las normas de comportamiento. . . . También se han utilizado rasgos de personalidad similares para describir a los pacientes con enfermedad de Crohn".

Tim dice que es muy crítico con los demás y consigo mismo, un rasgo más por el cual termina juzgándose a sí mismo. "Soy un perfeccionista, así que no creo que tenga esa simpatía humana natural. tengo mas frio En quince años he

Nunca faltaba al trabajo, incluso cuando corría al baño doce o quince veces al día, con sangrado. Ayer un empleado se tomó el día libre: su perro murió la noche anterior. Yo estaba como '¿Qué estás diciendo? ¿Él no está aquí porque su perro murió? Era solo un perro. ¿Por qué no puede venir a trabajar? Algunos miembros del personal dijeron: '¿Nunca has tenido un perro? ¿Eres cruel o qué? Simplemente no podía relacionarme”.

El Dr. Douglas Drossman es un gastroenterólogo de renombre internacional y profesor de medicina y psiquiatría en la Universidad de Carolina del Norte en Chapel Hill. Es editor asociado de *gastroenterología*, el diario oficial de la Asociación Americana de Gastroenterología. El Dr. Drossman ha sido un destacado defensor de ver las enfermedades intestinales como expresiones no solo de una fisiología alterada sino también de vidas estresadas. Escribió un artículo seminal sobre el tema en 1998. “Sobre la base de los informes clínicos, la evaluación de la literatura de investigación existente y la experiencia clínica, creo que hay al menos evidencia indirecta de que los factores psicosociales afectan la susceptibilidad y la actividad de la enfermedad. El mecanismo más probable para que esto ocurra sería a través de vías psicoimmunológicas”.

5

La inflamación de la EII es el resultado de una actividad inmune desordenada en el intestino. Más allá de sus funciones de digestión y absorción, los intestinos también son una de las principales barreras del cuerpo contra la invasión. Lo que sea que esté en el intestino simplemente está pasando y aún pertenece al mundo externo. Solo después de penetrar el revestimiento del intestino, las sustancias y los organismos ingresan al cuerpo propiamente dicho. Dado que esta función protectora del tejido intestinal es fundamental para el bienestar, cuenta generosamente con su propio sistema inmunitario local, que trabaja en coordinación con las defensas inmunitarias generales del cuerpo.

La inflamación es un proceso ingenioso invocado por el cuerpo para aislar y destruir organismos hostiles o partículas nocivas. Lo hace mediante la inflamación de los tejidos y la entrada de una gran cantidad de células inmunitarias y anticuerpos. Para facilitar su función defensiva, el revestimiento o mucosa del intestino se encuentra en un “estado de inflamación perpetuamente controlada u orquestada”. Ese es su estado normal en personas sanas.

Las poderosas fuerzas destructivas del aparato inmunitario deben ser minuciosamente reguladas y mantenidas en tal equilibrio que puedan llevar a cabo sus deberes policiales sin dañar los delicados tejidos corporales que están encargados de defender. Algunas sustancias promueven la inflamación; otros lo inhiben. Si se altera el equilibrio, puede resultar en enfermedades. Una capacidad disminuida del intestino para montar una respuesta inflamatoria invitaría a infecciones potencialmente mortales. Por otro lado, la incapacidad para amortiguar la inflamación expone el tejido intestinal a la autolesión. La anormalidad central en la enfermedad inflamatoria intestinal parecería ser un desequilibrio de lo que un artículo de revista llama las moléculas "proinflamatorias y antiinflamatorias" en el revestimiento del intestino. Las influencias emocionales que actúan a través de las vías nerviosas e inmunitarias del supersistema PNI podrían inclinar la balanza a favor de la inflamación. Como han señalado investigadores canadienses, "muchos, si no todos, los aspectos de la fisiología intestinal pueden estar regulados por factores neuroinmunes".⁷

El sistema nervioso está profundamente influenciado por las emociones. A su vez, el sistema nervioso está íntimamente involucrado en la regulación de las respuestas inmunes y de la inflamación. Los neuropéptidos, moléculas de proteína secretadas por las células nerviosas, sirven para promover la inflamación o para inhibirla. Tales moléculas se encuentran en gran concentración en los intestinos, en las áreas más vulnerables a la EII. Están implicados tanto en la regulación de la inflamación local como en la respuesta del organismo al estrés. Por ejemplo, un neuropéptido llamado *sustancia P* es un potente estimulador de la inflamación porque induce a ciertas células inmunitarias a liberar sustancias químicas inflamatorias como la histamina y las prostaglandinas, entre muchas otras. En el intestino, las células inmunitarias están estrechamente asociadas con las células nerviosas. Los patrones emocionales crónicamente estresantes podrían inducir enfermedades inflamatorias en el intestino, a través de la mediación del supersistema PNI y la activación de moléculas proinflamatorias por el estrés.

El intestino, o tracto intestinal, es mucho más que un órgano de digestión. Es un aparato sensorial con un sistema nervioso propio, íntimamente conectado con los centros emocionales del cerebro. Todos entienden intuitivamente el significado de la frase "desgarrador" como una descripción de eventos emocionalmente perturbadores. Muchos de nosotros podemos recordar haber experimentado el dolor de barriga del

niño ansioso Las sensaciones viscerales, agradables o desagradables, son parte de la respuesta normal del cuerpo al mundo: nos ayudan a interpretar lo que sucede a nuestro alrededor y nos informan si estamos a salvo o en peligro. Las náuseas y el dolor o una sensación cálida y reconfortante en el estómago son sensaciones que nos orientan hacia el significado de los acontecimientos.

El intestino secreta sus propios neurotransmisores y está influenciado por el sistema hormonal general del cuerpo. El intestino también forma una parte importante de la barrera del cuerpo contra las sustancias nocivas y juega un papel importante en la defensa inmunológica. Su funcionamiento es inseparable del procesamiento psicológico que en cada momento mide y reacciona ante los estímulos que nos presenta el entorno. La capacidad del tejido intestinal para mantener su integridad está fuertemente influenciada por factores psicológicos, y su resistencia a la inflamación e incluso al cambio maligno también es vulnerable al estrés emocional. Una especie de mono del Nuevo Mundo, el tití cabeciblanco, desarrolla colitis ulcerosa y cáncer de colon cuando es capturado y enjaulado. Un estudio italiano de 1999 mostró que en la colitis ulcerosa, "el estrés percibido a largo plazo aumenta el riesgo de exacerbación durante un período de meses a años".

9

En 1997, el Dr. Noel Hershfield, el gastroenterólogo de Calgary cuya oportuna carta al editor despertó mi propio interés en la psiconeuroinmunología hace algunos años, publicó un artículo en el *Revista canadiense de gastroenterología*. Señaló que en los ensayos clínicos de medicamentos para la enfermedad inflamatoria intestinal, ha habido casos de respuesta al placebo en el rango del 60 por ciento y que en otros que compararon narcóticos con fármacos placebo para el control del dolor, el número de pacientes que obtuvieron el efecto placebo fue consistente en el 55 por ciento de la respuesta. La cifra del 55 por ciento también se ha visto en ensayos de medicamentos antidepresivos. Se le ha llamado "la regla del 55 por ciento".

La mayoría de la gente piensa en el placebo como una simple cuestión de imaginación, un caso de "mente sobre materia". Aunque inducido por el pensamiento o la emoción, el efecto placebo es totalmente fisiológico. Es la activación de procesos neurológicos y químicos en el cuerpo que sirven para reducir los síntomas o promover la curación.

El Dr. Hershfield propone que podría ser útil estudiar qué es diferente en las personas que mejoran con los placebos. “¿Qué tipo de personas son? ¿En qué tipo de ambiente viven? ¿Hay algo de su experiencia pasada que produce su respuesta? ¿Qué tipo de vida llevan? ¿Están contentos con sus existencias, crianzas, matrimonios y relaciones con la sociedad?” Estas son preguntas que pocos médicos les hacen a sus pacientes, ya sea a los que se recuperan o a los que les va mal. Cuando se plantean tales preguntas, las respuestas son uniformemente reveladoras. El artículo del Dr. Hershfield concluyó con una sugerencia sensata, por radical que parezca en el clima médico actual: “Tal vez deberíamos incluir instrucción a nuestros colegas y compañeros en los aspectos psicosociales de la enfermedad,

10

Un amigo mío, Tibor, sufrió un episodio de colitis ulcerosa —el primer y único episodio significativo que tendría— durante un tiempo en el que experimentaba “un sentimiento frenético de desesperanza, miedo y aprensión”. Con poco más de veinte años, poco después de la muerte de su padre, se enfrentó inesperadamente a la responsabilidad de tener que mantener a su madre y cuidar a su hermana menor. Su madre, que tenía mala salud, había sido despedida de su trabajo y parecía tener pocas perspectivas de encontrar otro. “No sabía cómo podría tener una vida propia”, recuerda Tibor. Fue trasladado de urgencia al hospital con fiebre alta y sangrado del colon.

“Me dieron un esteroide. Estuve tres semanas en el hospital, pero en cuanto empezaron el tratamiento comencé a sentirme mejor ya disfrutar de las enfermeras que me rodeaban. Esto fue antes de los recortes en los hospitales cuando las enfermeras tenían tiempo para los pacientes. Los médicos hicieron todo tipo de terribles predicciones de lo que puede pasar a largo plazo: enfermedades, cáncer, lo que sea. Dije: 'Bueno, no voy a dejar que eso me pase a mí'. Leí sobre el tema y vi que había sugerencias de que la colitis ulcerosa era inducida psicológicamente y relacionada con el estrés. Tengo un libro sobre técnicas de relajación. Me acostaría y seguiría el

instrucciones: ya sabes, simplemente relaja los dedos de los pies, relaja las piernas, relaja todo el cuerpo.

“No estuve tomando medicamentos por mucho tiempo, solo en el hospital. Me decían que siguiera esta dieta o aquella. Pensé, no voy a vivir mi vida de esa manera. Por si valía la pena, decidí que iba a tomar el control de esta situación. También decidí que no dejaría que el estrés externo me afectara e hice conscientemente lo que podía para minimizar el estrés en mi vida. En los treinta años transcurridos desde entonces, he tenido la suerte de no tener más que episodios menores ocasionales de diarrea o sangrado. Ninguno ha requerido medicamentos o atención médica”.

Esto no quiere decir que la cura para la EII sea acostarse y relajar los dedos de los pies. Pero significativo en la experiencia de mi amigo fue su decisión inmediata de hacerse cargo.

Como sugiere el Dr. Hershfield, la respuesta definitiva a la enfermedad inflamatoria intestinal no es la última tecnología o el fármaco milagroso, sino fomentar la capacidad del paciente para sanar. La solución del 55 por ciento.

11

Todo está en su cabeza

PATRICIA'SANGER PARECE RECIENTEMENTE DESPERTADO. "Estoy furioso con los médicos. He sido condescendido. Me han patrocinado. Me han dicho en mi cara que estoy fingiendo. Me han dicho que tengo que dejar de pedir segundas opiniones. Me han dicho que no siento dolor".

La vesícula biliar de la dependiente fue extirpada en 1991, cuando tenía veintiocho años, pero seguía teniendo dolores abdominales. "Tuve lo que llamé ataques de vesícula biliar fantasma. Tuve más de ese dolor que te ha llenado de aire. Se expandiría, y luego vomitaría, y luego me sentiría mejor por un momento. Iría a urgencias. Me ignoraban o decían: 'No tienes vesícula biliar, así que no puedes tener estos síntomas'. Luego comencé a desarrollar sensibilidades a ciertos alimentos y tenía diarrea con más frecuencia".

Después de muchas visitas y pruebas médicas, a Patricia se le diagnosticó síndrome del intestino irritable (SII). La terminología médica llama al SII un*funcional*/trastorno. *Funcional*/se refiere a una condición en la que los síntomas no son explicables por ninguna anormalidad anatómica, patológica o bioquímica o por una infección. Los médicos están acostumbrados a poner los ojos en blanco ante un paciente que presenta síntomas funcionales, ya que*funcionales* código médico para "todo en la cabeza". Hay verdad en eso. La experiencia del paciente está, en parte, en su cerebro, pero, como veremos, no en el sentido peyorativo y desdeñoso que implica la frase "todo en la cabeza".

El historial médico de Fiona y su experiencia en las salas de emergencia son notablemente similares a los de Patricia. En 1989, cuando tenía poco más de veinte años, también se sometió a una cirugía de vesícula biliar, sin resolución de su dolor abdominal.

"Desde entonces, he tenido estos dolores. Es solo un espasmo agudo alucinante, un dolor para el que han hecho todas las pruebas del libro y han surgido

sin nada. Así que han diagnosticado este SII. No hay problemas de diarrea o estreñimiento, solo dolor. El dolor está muy arriba aquí”.

“Eso no es SII, estrictamente hablando”, observo.

“Eso es lo que he dicho todo el tiempo. El diagnóstico se hizo cuando lo llamaban colon espástico, y luego se le llamó SII. Fue un médico en Toronto quien lo diagnosticó. Me han hecho los endoscopios estomacales, la radiografía de bario y me han dado todos los medicamentos. Me han probado con tres o cuatro de los diferentes medicamentos para eso. Las pastillas nunca me han hecho nada.

“He pasado meses sin tener ninguno de estos ataques, y luego puede haber días en los que los tenga. A veces duran dos minutos y otras veces son debilitantes y duran horas. Son dolores agudos, absolutos, de tipo espasmódico. Me quita el aliento, un dolor realmente intenso. Estos días están bastante mal. Puedo tener un ataque que dura una hora, pero se siente como un año.

“Cuando estaba en Toronto, no sabían lo que me pasaba. Me internaban en el hospital y me conectaban a un goteo de Demerol, así cada vez que tenía un ataque podía medicarme. Las enfermeras me dijeron que solo estaba allí para recibir atención y para poder obtener más narcóticos, que estaba enganchado a ellos. Mi respuesta fue 'Entonces deja de dármele. Todo lo que hace es hacerme dormir, esa es la única forma en que ayuda con el dolor. Odio las cosas.

Aunque el dolor abdominal es una característica destacada del síndrome del intestino irritable, según la definición actual del trastorno, el dolor en sí mismo no es suficiente para el diagnóstico. Se considera que una persona tiene SII si, en ausencia de otra patología, experimenta dolores abdominales junto con alteraciones de la función intestinal, como diarrea o estreñimiento. Los síntomas pueden variar de persona a persona, o incluso para el mismo individuo de vez en cuando. Los hábitos intestinales alterados de Patricia, por ejemplo, no siguen un patrón único.

“Se balancea entre el estreñimiento y la diarrea. No hay mucho en el medio. Puedo pasar días sin ir al baño, y cuando voy, es diarrea. A veces son varias veces al día, ya veces podría estar en el baño durante tres horas seguidas. Lo único coherente es que no hay coherencia. A veces es explosivo, a veces no”.

Aunque no son esenciales para el diagnóstico, hay otros síntomas comúnmente señalados. No es inusual que los pacientes con SII describan heces que son grumosas o pequeñas y parecidas a gránulos o, por otro lado, sueltas y acuosas. Es posible que tengan que esforzarse y sentir que no han evacuado completamente sus intestinos. Con frecuencia describen pasar mucosidad con sus heces. También es común una sensación de hinchazón o distensión abdominal.

Se dice que el síndrome del intestino irritable afecta hasta al 17 por ciento de la población en el mundo industrializado y es la razón más frecuente por la cual los pacientes son derivados a gastroenterólogos. Curiosamente, la mayoría de las personas con síntomas que los calificarían para el diagnóstico no consultan a los médicos.

La incomodidad refleja de la profesión médica con la incertidumbre complica inmensamente la vida de pacientes como Patricia y Fiona. Esperamos que las personas nos presenten enfermedades que encajen perfectamente en las categorías de síntomas y presenten hallazgos patológicos inequívocos. Como señala el gastroenterólogo Douglas Drossman, "Hace cuarenta años, Renee Fox, socióloga médica, señaló que una de las transiciones más difíciles para los estudiantes de medicina es aceptar la incertidumbre que es intrínseca a la práctica médica. Pero el modelo biomédico crea incertidumbre para estas condiciones comunes que no se explican por una enfermedad subyacente". Esa incertidumbre se deriva de nuestra desconfianza innata hacia la historia del paciente cuando no podemos compararla con los datos concretos de las técnicas de examen físico o las exploraciones, las radiografías, los análisis de sangre, los endoscopios, las biopsias o las herramientas de electrodiagnóstico. En tales casos, los médicos desestiman los síntomas de la demandante. Peor aún, puede ser acusada de un comportamiento de búsqueda de drogas, de ser neurótica, manipuladora, de "solo buscar atención". Los pacientes con SII, así como las personas con síndrome de fatiga crónica y fibromialgia, a menudo se encuentran en esa situación.

Magda, ella misma médica, sabía mejor que no ir a las salas de emergencia con sus dolores abdominales debilitantes. A ella también le diagnosticaron síndrome del intestino irritable. "Principalmente tenía dolor y distensión. Nadie pudo encontrar nada malo en mí, así que lo llamamos SII. Me hice una colonoscopia y

todo hecho. No había nada más que encontrar. Supongo que podrías llamarlo un diagnóstico de exclusión.

“Casi no había un día que no tuviera dolor de estómago. A veces estaba acostado en el piso de mi oficina, con almohadillas térmicas, preguntándome cómo pasaría la tarde y cómo conduciría hasta mi casa. Era un dolor extremadamente intenso y frecuente. Tenía dolor abdominal el 80 o 90 por ciento del tiempo. No hubo un día que, a media tarde, no tuviera dolor abdominal, ¡durante años! Estoy seguro de que yo también habría estado en emergencia muchas veces, con la gravedad de mi dolor, es solo que me mantengo alejado de lugares como ese porque sé lo que sucede allí. No pensé que pasaría nada útil. No fui, pero no por falta de severidad”.

Cuando no se ve como imaginaciones neuróticas del paciente, el dolor del SII, y del dolor abdominal no diagnosticado en general, se ha pensado, hasta hace poco, que es causado puramente por contracciones descoordinadas de los intestinos. De ahí frases como *comocolon espástico*. Ahora se ha confirmado que la disfunción en estos trastornos no radica únicamente en el intestino mismo. Una cuestión clave es la forma en que el sistema nervioso detecta, evalúa e interpreta el dolor.

Varias observaciones han llevado a esta nueva comprensión de los problemas abdominales. De particular interés son los nuevos hallazgos en estudios eléctricos y de exploración del cerebro. Cuando se distienden artificialmente partes del intestino, el patrón de respuesta en los cerebros de las personas con dolor abdominal funcional varía característicamente de la actividad cerebral de los sujetos que no se quejan de dolor.

3

El dolor por distensión del colon u otras partes del intestino también se puede estudiar insertando un endoscopio en el intestino y luego inflando un globo conectado al endoscopio. En tales estudios, los grupos de pacientes funcionales exhiben repetidamente una hipersensibilidad a la distensión. Informan que el dolor de este procedimiento es similar al dolor que experimentan habitualmente. Un estudio comparó los efectos del inflado de globos en pacientes con SII y controles. “La inflación del globo a 60 ml causó dolor en el 6 por ciento de los sujetos de control y en el 55 por ciento de los pacientes con SII. . . . La tensión estimada de la pared intestinal a diferentes volúmenes fue similar en los dos grupos. *Sin embargo, la incidencia de*

el dolor en relación con la tensión de la pared aumentó casi diez veces en el grupo con SII".⁴

Se han realizado observaciones paralelas en otras partes del tracto digestivo, desde el esófago hasta el intestino delgado. Parece, entonces, que en el dolor abdominal funcional, los mensajes fisiológicos del intestino son transmitidos por el sistema nervioso y recibidos por el cerebro de manera alterada. "Existe una nueva área de investigación para pacientes con estos trastornos", escribe el Dr. Drossman. "Después de décadas de estudiar cómo los pacientes con SII se distinguen de los normales con respecto a su fisiología gastrointestinal, estamos comenzando a ver diferencias en la fisiología cerebral".

Un tipo de exploración conocida como tomografía por emisión de positrones, o PET, mide la actividad de las regiones del cerebro al registrar las variaciones en el flujo sanguíneo. Cuando los sujetos del estudio experimentan distensión del recto, una tomografía por emisión de positrones indicará qué parte del cerebro registra una respuesta. Con la distensión rectal, o incluso la anticipación de la distensión rectal, los pacientes con SII activaron la corteza prefrontal, un área que no se activa en los normales.⁵

La corteza prefrontal es donde el cerebro almacena recuerdos emocionales. Interpreta los estímulos presentes, ya sean físicos o psicológicos, a la luz de experiencias pasadas, que pueden remontarse a la infancia. La activación en esta parte del cerebro significa que está ocurriendo algún evento de importancia emocional. En las personas que han experimentado estrés crónico, la corteza prefrontal y las estructuras relacionadas permanecen en un estado de hipervigilancia, al acecho del peligro. La activación prefrontal no es una decisión consciente del individuo; más bien, es el resultado de la activación automática de vías nerviosas programadas hace mucho tiempo.

En otra investigación, las amplitudes eléctricas de las ondas cerebrales evocadas por estímulos sonoros fueron mayores en pacientes con SII que en los controles, lo que nuevamente indica una hipervigilancia fisiológica.⁶

¿Qué explica estas respuestas alteradas del sistema nervioso? La respuesta surge cuando observamos no solo los órganos humanos sino también las vidas humanas. Existe una alta incidencia de abuso en las historias de pacientes con enfermedades intestinales y especialmente en aquellos pacientes con SII y otros trastornos funcionales.

En un estudio de 1990 de pacientes mujeres realizado en la clínica de gastroenterología de la Escuela de Medicina de Carolina del Norte, el 44 por ciento de las mujeres reportaron algún tipo de abuso sexual y/o físico. “Aquellas con antecedentes de abuso tenían un riesgo cuatro veces mayor de dolor pélvico, dos o tres veces más síntomas no abdominales (por ejemplo, dolores de cabeza, dolores de espalda, fatiga), así como más cirugías de por vida”. En una investigación más reciente en el mismo centro, dos tercios de las mujeres entrevistadas habían experimentado abuso físico o sexual, o ambos. Nuevamente, los pacientes abusados tenían más probabilidades de someterse a varias cirugías, como operaciones de vesícula biliar, histerectomías y laparotomías. También tenían “más dolor, síntomas somáticos no gastrointestinales, días de incapacidad en cama, angustia psicológica y discapacidad funcional en comparación con aquellos sin abuso sexual”.

8

Es evidente que el trauma físico directo (una contusión cerebral severa o el corte o magulladura de un nervio) podría alterar fisiológicamente el sistema nervioso. Pero, ¿cómo ejerce el trauma psicológico su efecto sobre la percepción del dolor?

El sistema nervioso del intestino contiene alrededor de cien millones de células nerviosas: ¡tenemos tantas en el intestino delgado como en toda nuestra columna vertebral! Estos nervios hacen más que coordinar la digestión y absorción de alimentos y la eliminación de desechos, también forman parte de nuestro aparato sensorial. El intestino responde a los estímulos emocionales mediante contracciones musculares, cambios en el flujo sanguíneo y la secreción de una multitud de sustancias biológicamente activas. Tal integración cerebro-intestino es esencial para la supervivencia. Grandes volúmenes de sangre, por ejemplo, pueden necesitar ser desviados de los intestinos al corazón ya los músculos de las extremidades en cualquier momento.

A su vez, el intestino está abundantemente provisto de nervios sensoriales que llevan información al cerebro. Muy al contrario de lo que se creía hasta hace poco, las fibras nerviosas que ascienden desde los intestinos hasta el cerebro superan en gran medida a las que descienden desde el cerebro hasta el intestino.

10

El cerebro transmite al intestino información procedente de órganos sensoriales como los ojos, la piel o los oídos, o más correctamente, la transmisión al intestino es el *interpretación* de tales datos por los centros emocionales del cerebro. El resultado fisiológico

los eventos en el intestino luego refuerzan esa interpretación emocional. Las señales enviadas de vuelta al cerebro dan lugar a sentimientos viscerales que podemos aprehender conscientemente. Si perdemos el contacto con nuestros instintos, el mundo se vuelve menos seguro.

Obviamente, la vida no sería vivible si sintiéramos cada micro-evento en nuestro cuerpo. La digestión, la respiración, el flujo de sangre a los órganos o las extremidades y una miríada de otras funciones deben tener lugar sin entrometerse en la conciencia. Tiene que haber un umbral por debajo del cual el cerebro no registra sensaciones, por debajo del cual los estímulos se aceptan como normales pero por encima del cual el cerebro será alertado de un peligro potencial desde dentro o desde fuera. Debe haber, en otras palabras, un termostato bien calibrado para el dolor y otras sensaciones.

Cuando hay demasiadas experiencias “desgarradoras”, el aparato neurológico puede sobresensibilizarse. Así, en la médula espinal se ajusta la conducción del dolor del intestino al cerebro como resultado de un trauma psicológico. Los nervios involucrados son activados por estímulos más débiles. Cuanto mayor es el trauma, más bajo se vuelve el umbral sensorial. Una cantidad normal de gas en la luz intestinal y un nivel normal de tensión en la pared intestinal desencadenarán dolor en la persona sensibilizada.

Al mismo tiempo, las áreas prefrontales de la corteza estarán en un estado elevado de vigilancia, respondiendo con angustia a los procesos fisiológicos normales. Junto con un aumento del dolor, los pacientes con SII informan niveles más altos de ansiedad, excitación y fatiga durante la distensión rectal que las personas sanas. Durante el estrés emocional, la actividad de las regiones corticales amplifica la percepción de angustia.

El Dr. Lin Chang es profesor asociado en la Facultad de Medicina de la UCLA y codirector del Programa de Enfermedades Neuroentéricas de la UCLA/CURE. Ha resumido la comprensión actual del síndrome del intestino irritable de esta manera: “Tanto los factores estresantes externos como los internos contribuyen al desarrollo del SII. Los factores estresantes externos incluyen el abuso durante la infancia y otras tensiones patológicas, que alteran la capacidad de respuesta al estrés y hacen que un individuo predispuesto sea más vulnerable a desarrollar SII. Más adelante en la vida, las infecciones, la cirugía, los antibióticos y los factores estresantes psicosociales pueden contribuir a la aparición y exacerbación del SII”.

El estrés definitivamente puede inducir contracciones de los intestinos. Las mujeres que han sufrido abusos sexuales, por ejemplo, son propensas al estreñimiento cuando los músculos del piso pélvico están crónicamente tensos, incapaces de relajarse con la defecación. Alternativamente, como han experimentado las personas que han estado terriblemente asustadas, el estrés puede desencadenar movimientos incontrolables en el colon. Eso se ilustró gráficamente en un joven aspirante a médico que se convirtió involuntariamente en un conejillo de indias en un experimento: "Los investigadores produjeron un elaborado engaño al sugerir a un estudiante de medicina de cuarto año que se sometía a un examen sigmoidoscópico voluntario que estaban viendo un cáncer. Esto condujo a un aumento de la contractilidad o "espasmo" del intestino, que persistió hasta que se explicó el engaño.

12

Lo que se ha descubierto sobre el SII se aplica a otras enfermedades del intestino. Patricia, además de su SII, sufre acidez estomacal que parece desafiar la explicación médica. Habla de ello con amargura. "Tengo este misterioso problema gastrointestinal que nunca ha sido diagnosticado. Obtengo ácido al comer cosas que son completamente insípidas. Tuve que eliminar cualquier cosa con cualquier sabor de mi dieta.

"Sigo haciéndome pruebas, y siguen diciéndome que estoy bien. . . o, debería decir, una prueba mostró un poco de malestar, pero me dicen que está totalmente fuera de proporción con lo que realmente siento. Te meten esa cosa por la nariz y la bajan por el esófago, y miden la cantidad de ácido. Había, dijeron, un poco de ácido, pero no lo suficiente para causar el grado de dolor que tengo.

"He estado en Pantoloc durante unos tres o cuatro años. Se suponía que eliminaba el ácido por completo, y se suponía que solo debía tomarlo durante seis semanas. También tomo Diovol o Gaviscon todos los días. Todavía tengo síntomas de ácido, pero no pueden encontrar nada".

El nombre médico para la angustiada experiencia crónica del ácido estomacal que fluye hacia el esófago es enfermedad por reflujo gastroesofágico (ERGE). En 1992, los investigadores estudiaron la relación de los síntomas de reflujo con el estrés en sujetos diagnosticados con ERGE. Si bien la percepción de la acidez estomacal asociada al reflujo por parte de estos pacientes aumentó notablemente durante el

estímulos estresantes, las medidas objetivas de los niveles de ácido no cambiaron de un estímulo a otro. El estrés, en otras palabras, redujo el umbral del dolor.

13

Un especialista intestinal que no estuviera familiarizado con la neurofisiología o la psicología del dolor que observara el esófago inferior de Patricia a través de un endoscopio podría, con la conciencia tranquila, decirle que el reflujo ácido que observó no era adecuado para explicar el grado de su dolor. Y Patricia, con la misma buena conciencia, estaría indignada por lo que percibía como el rechazo insensible de un síntoma que es una fuente de intensa incomodidad diaria en su vida.

Esto no quiere decir que las personas con ERGE no experimenten reflujo con más frecuencia que otras personas. Probablemente lo hagan y, una vez más, se trata de un problema cerebral-intestino. Los investigadores que compararon controles sanos con pacientes con reflujo encontraron que la presión en reposo del esfínter esofágico era más baja con mayor frecuencia en los sujetos con ERGE. La disminución de la eficiencia de los músculos del esfínter permitió más episodios de reflujo.

14

¿Cómo pueden la mente y el cerebro contribuir al reflujo? Ocurre por medio del nervio vago, que es el responsable del tono de los músculos del esfínter esofágico inferior. A su vez, la actividad del vago está influenciada por el hipotálamo. El hipotálamo, como hemos visto, recibe información de los centros emocionales de la corteza que son susceptibles al estrés. Así, en la ERGE se combina un umbral de dolor más bajo con una relajación excesiva del esfínter, ambos fenómenos que pueden estar relacionados con el estrés.

Las tres mujeres entrevistadas para este capítulo describieron experiencias de dolor similares, aunque solo Patricia tiene una constelación de síntomas que cumplen todos los criterios de diagnóstico del SII. A diferencia de la mayoría de los pacientes en los estudios de Carolina del Norte, ninguna de estas mujeres sufrió abuso sexual o físico ni en la infancia ni en la edad adulta. Entonces, ¿cómo podemos explicar sus umbrales de dolor más bajos?

La calibración hacia abajo del “termostato” del dolor del sistema nervioso no requiere abuso; el estrés emocional crónico es suficiente para disminuir el umbral del dolor e inducir hipervigilancia en el cerebro. Si bien el abuso sería una fuente importante de dicho estrés, existen otros posibles factores de estrés en

el niño en desarrollo que son sutiles, menos visibles, pero no obstante dañinas. Tales tensiones están presentes en muchas familias, con padres que aman a sus hijos y se horrorizarían ante cualquier pensamiento de lastimarlos. Las experiencias que afectan la fisiología de la percepción del dolor y del funcionamiento intestinal pueden sucederles a niños que no fueron abusados en ningún sentido de esa palabra y que incluso se sintieron amados y protegidos.

Los factores estresantes inmediatos de los fuertes dolores abdominales de Magda estaban relacionados con su trabajo. En ese momento ella estaba trabajando en un hospital de Nueva York. El director de su laboratorio había renunciado recientemente y Magda no estaba en buenos términos con su reemplazo. “El nuevo jefe lo tuvo conmigo desde el principio. En retrospectiva, creo que estaba buscando formas de deshacerse de mí desde el día en que llegó. Fue una situación extremadamente desagradable, tensa y miserable en la que amaba mi trabajo pero odiaba el medio ambiente.

“Trabajé horas increíbles. Estuve a las siete de la mañana. Solía salir puntual a las cuatro, por principio, a menos que hubiera algún tipo de reunión, que pasaba bastante a menudo. Nunca me detuve a almorzar. Nunca tomé un descanso. Me llevé el trabajo a casa; Trabajaría los fines de semana. Nunca sumé, pero muchas horas sin parar con una presión tremenda y una política sucia, sucia y un miedo terrible: no había trabajos a los que ir en mi campo, que era una especialidad moribunda. Nunca quise hacer práctica general y no quería regresar y hacer otra residencia.

“Incluso con todo el dolor, aparecí a las siete de la mañana del lunes y nunca dejé caer la pelota, nunca. Nunca estuve enfermo. No iba a darles una forma de deshacerse de mí. Nunca iban a encontrar nada malo. No sabía qué iba a hacer con mi vida. Quería desesperadamente irme, pero no sabía lo que iba a hacer”.

Magda nació en un campo de refugiados de Europa del Este después de la guerra. Como hija de sobrevivientes del Holocausto de Polonia, quedó traumatizada secundariamente por su experiencia. Siempre ha llevado una pesada carga de culpa y responsabilidad por los sufrimientos de sus padres y por las dificultades que seguían enfrentando. Su decisión de ingresar al campo de la medicina no surgió de sus propias inclinaciones. Fue motivado por su percepción de las necesidades

y expectativas de sus padres y por su preocupación por aliviar sus ansiedades por su seguridad futura.

“Si miras mis habilidades naturales, soy muy bueno en idiomas y soy muy bueno explicando cosas. Nunca me hubiera dedicado a la medicina si hubiera tenido la libertad de elegir. De hecho, odiaba mucho la medicina, pero tenía que negarme a mí mismo.

“Odiaba gran parte del material del curso. Estuve a un milímetro de fallar en la anatomía. Era una absoluta pesadilla. No podía hacer cálculo. Yo no podía hacer física. No tengo ese tipo de mente. Nunca fui bueno en el trabajo clínico. ¡No sé si alguna vez escuché un soplo diastólico en mi vida! Simplemente no tengo ese tipo de habilidad. No creo que alguna vez sentí un bazo, solo fingí. Esas no eran cosas en las que era bueno o me inclinaba a hacer.

“Pensé que ser médico era lo que quería. Mis padres nunca dijeron que debería hacerlo, o que no debería hacer otra cosa. Solo mencionaron suficientes veces que era tan bueno poder ayudar a otras personas, y cómo incluso los nazis necesitaban a los médicos”.

“Sí, yo también solía escuchar eso. Y la seguridad de que siempre llevas tus conocimientos en un bolso.”

“Así es, y nadie puede quitar eso. No importa qué tipo de veces, no importa lo que suceda, siempre se necesitan médicos. Puedes ser tu propio jefe y qué bonito es eso. Mis padres me lavaron el cerebro desde muy joven.

“Luego me convertí en investigador de laboratorio y no era un médico 'normal' como imaginaban mis padres. Mi madre nunca entendió realmente lo que hacía y nunca estuvo realmente satisfecha. Lo que hago es una especie de segunda clase. No le pongo el estetoscopio al paciente y no escribo recetas, y no hago todas esas cosas que hacen los médicos de verdad. Solo miro especímenes y diapositivas. No me lo dice a la cara, pero hasta cierto punto siempre se siente decepcionada”.

Cuando se dio cuenta de que el tratamiento médico convencional tenía poco que ofrecerle, Magda comenzó la psicoterapia. Reprimida desde la infancia, comenzó a aflorar su profunda ira hacia sus padres. “Estaba cortocircuitando mi visceral

experiencia de ira—con mi papá porque gritaba y gritaba y me asustaba mucho cuando era niña.

“El problema mucho más grande era mi relación con mi madre. Pensé que era maravilloso y éramos los mejores amigos: ella era mi amiga, mi apoyo y mi aliada, y la que me escuchaba durante horas cuando volvía a casa de la escuela, y con la que me sentía cercano y comprendido y todo el mundo. descansar. Fueron necesarias muchas, muchas sesiones para descubrir el hecho de que en realidad se trataba de una relación de muy mala calidad. Con toda su protección hacia mí, ella me socavó. Me dejó sintiéndome bastante inepto socialmente y dentro de mí mismo, y no me ayudó a crecer y convertirme en mi propia persona. Me mantuvo —con buenas intenciones— muy inmaduro.

“Otras cosas también: me contó historias del Holocausto. A otros niños les contaron cuentos de hadas y a mí me contaron historias del Holocausto. . . muchas cosas inapropiadas.”

“¿Sientes que fue inapropiado que te enteraras de eso?” “Era inapropiado a los tres y cuatro años, cuando empezó a decírmelo. Y no sé qué edad tenía, pero no puedo recordar un momento en que no escuché los relatos de cómo casi matan a toda la familia por mi culpa cuando cruzamos la frontera para escapar de Polonia, sobre cómo lloré con todos menos mi madre, pero yo era pesado y ella tropezó y se cayó y me tiró al río, y para salvarme de ahogarme, casi todos recibieron disparos pidiendo ayuda a gritos. Luego se dislocó el hombro y nunca ha estado bien desde entonces.

“Mis padres nunca dijeron que la vida hubiera sido más fácil sin un hijo. Querían un hijo, me amaban. Pero aún así asumí la sensación de que yo era el problema”.

Dado el trauma que habían soportado sus padres y las circunstancias que rodearon sus años de desarrollo, la decisión de Magda de ignorar sus propias inclinaciones era casi inevitable. Esa elección también la dejó peligrosamente vulnerable al estrés. Creer que estaba atrapada en un trabajo en el que se sentía rechazada por su nuevo jefe de laboratorio era un desencadenante natural de los insoportables dolores abdominales que experimentaba. En esta situación, no podía afirmarse más de lo que pudo haberlo sido cuando era niña en el hogar de su familia.

El origen de su dolor, como se dio cuenta, estaba relacionado con su represión inconsciente de la ira.

Hemos notado que las sensaciones viscerales son una parte importante del aparato sensorial del cuerpo, ayudándonos a evaluar el entorno y evaluar si una situación es segura. Los sentimientos viscerales magnifican las percepciones que los centros emocionales del cerebro consideran importantes y transmiten a través del hipotálamo. El dolor en el intestino es una señal que el cuerpo usa para enviar mensajes que son difíciles de ignorar para nosotros. Por lo tanto, *el dolor es también un modo de percepción*. Fisiológicamente, las vías del dolor canalizan la información que hemos bloqueado para que no nos llegue por rutas más directas. El dolor es un poderoso modo secundario de percepción que nos alerta cuando nuestros modos primarios se han cerrado. Nos proporciona datos que ignoramos por nuestra cuenta y riesgo.

Fiona, cuyos dolores abdominales se atribuyeron primero a un “colon espástico” y finalmente a SII, tuvo una infancia menos dramática que la de Magda. Sin embargo, hay una fuerte resonancia emocional en su miedo crónico a que no la aceptaran por lo que era.

“Sinceramente, ahora que soy un adulto y conozco a mi padre como adulto, creo que nunca me juzgó intencionalmente por nada de lo que hice, pero siempre me criticaba y evaluaba. Le dije a una amiga mía en Calgary cuando tenía diecisiete años que ni siquiera había tenido un trabajo real todavía y que ya sentía que mi currículum no estaba a la altura del de mi hermana y mi hermano. Con papá siempre se siente como si estuvieras construyendo un currículum en lugar de simplemente hacer lo que te gusta hacer”.

“Cuando era niño, ¿alguna vez les decía a sus padres cuando se sentía mal?”
pregunto “Físicamente, sí. Nunca emocionalmente. Nunca se me ha dado bien hablar de eso. no sé por qué Creo que es demasiado personal y privado. Soy mejor en eso ahora. Nunca hubiera hablado contigo hace cinco años.

En el momento de nuestra entrevista, las tensiones inmediatas en la vida de Fiona provenían de su matrimonio. Llevaba ocho años de relación y había dos hijos. “Mi esposo sufre de depresión y ataques de pánico. Él tiene estos momentos realmente ansiosos, ha sido así desde que lo conozco. Es un gran tipo y lo quiero mucho. Es una persona de buen corazón, pero ha sido muy agotador cuidar de él. He

sido su madre. Tengo tres hijos: uno de treinta y nueve años, uno de seis y otro de dos años”.

“Estos son problemas de los que usted es consciente. ¿Es posible que los dolores que sientes reflejen algo más a lo que no has estado prestando atención? En lugar de ver los dolores como un problema, tal vez realmente sean sentimientos viscerales que le están diciendo algo. Cuando no prestas atención a las señales emocionales, tu cuerpo dice: 'Está bien, aquí hay algunas señales físicas para ti'. Si tampoco les prestas atención, realmente estás en un gran problema”.

Una semana después de esa conversación, Fiona me devolvió la llamada. Su esposo, reveló, tenía un grave problema de adicción a las drogas que ella ignoraba desde hace mucho tiempo. Ella había reprimido su ansiedad e ira, queriendo aferrarse a la esperanza infantil de que él renunciaría. Como consecuencia de nuestra entrevista, ella comenzó a repensar su situación.

Patricia, que padecía síndrome del intestino irritable y reflujo esofágico, tuvo la infancia emocionalmente más difícil de las tres mujeres presentadas en este capítulo. Creció con la percepción no solo de ser inaceptable tal como era, sino de no ser deseada en primer lugar.

Sé que no me querían. No estoy seguro de cuándo me di cuenta por primera vez, si de adolescente o de adulto. He pensado en las cosas que mi mamá me ha dicho y me di cuenta de que las señales estaban ahí desde que era niño. Entonces no los reconocí. Solo sabía que me sentía incómodo. Ella siempre decía: 'Sabes, no creo que pertenezcas a esta familia. Creo que nos dieron el bebé equivocado. Y ella lo diría con una sonrisa en su rostro. Pero, por supuesto, la gente a menudo finge bromear cuando dice algo serio”.

Los pacientes con intestino irritable son más propensos que otros a tener síntomas en otras partes del cuerpo. La susceptibilidad al dolor (migrañas, por ejemplo) es un problema al que son propensos muchos pacientes con SII, un hecho que podemos entender fácilmente si captamos el concepto de sensibilización del sistema nervioso por una experiencia estresante. La percepción aumentada del dolor puede generalizarse, como lo ilustra el historial médico de Patricia. Además del SII y el reflujo esofágico, Patricia sufre otras afecciones, como cistitis intersticial y fibromialgia.

En el estudio de Carolina del Norte que encontró que la mayoría de las mujeres con SII habían sufrido abuso, también se supo que en solo el 17 por ciento de los casos de abuso el médico de la paciente estaba al tanto de la historia traumática. La exclusión práctica de las historias de vida de las personas del enfoque médico de la enfermedad priva a los médicos de poderosas herramientas curativas. También los deja vulnerables a aferrarse al último milagro farmacológico. Un ejemplo de ello es el ejemplo aleccionador de una “droga maravillosa” reciente para el síndrome del intestino irritable.

El 24 de octubre de 2000, *el puesto medico*, una publicación semanal leída por muchos médicos canadienses, tenía un titular entusiasta: “Nuevo fármaco alivia los síntomas del SII en las mujeres”. El artículo informó que un nuevo medicamento, alosetrón, “ha demostrado en ensayos clínicos que es seguro y bien tolerado, y que alivia rápida y significativamente el dolor y la función intestinal en pacientes con SII, particularmente en mujeres con SII con diarrea prominente”. Se citó a una importante autoridad canadiense que avala el fármaco y espera que sigan otros similares: “Los médicos tendrán potencialmente terapias para el SII que serán útiles. . . . Los pacientes con SII tienen una sensación de frustración porque realmente no entendemos qué está causando los síntomas. Algunos de los pacientes no obtienen mucho alivio”.

Otro experto, jefe del departamento de medicina de una universidad canadiense, se hizo eco de esa evaluación positiva del nuevo medicamento disponible: “Es un avance muy emocionante. . . . No hay nada más para ellos por ahí. Ninguna de las otras drogas funciona. Eso es todo.”

Cuatro meses antes, *la carta medica*, un respetado boletín semanal sobre medicamentos, ya había informado que no había evidencia de que el alosetrón ofreciera alguna ventaja sobre el tratamiento estándar. Para aquellos pacientes que experimentaron mejoría con el medicamento, los beneficios desaparecieron después de una semana de suspender el medicamento. *La carta médica* También señaló que algunas mujeres que lo tomaban habían desarrollado colitis isquémica, una afección potencialmente catastrófica en la que el tejido intestinal se daña por la falta de oxígeno provocada por la constricción del suministro de sangre.

En los Estados Unidos, también, el alosetrón había sido recibido con bombos y platillos. Fue aprobado por la Administración de Drogas y Alimentos en febrero de 2000. En

finales de noviembre, sólo un mes después de la publicación del entusiasta artículo en *el puesto medico*, la FDA obligó al fabricante a retirar el medicamento. Más mujeres habían sido hospitalizadas con colitis isquémica, varias de las cuales requirieron cirugía. Se informó que en al menos un caso se tuvo que extirpar todo el colon del paciente. También hubo reportes de muertes.

Si se prescriben medicamentos en una condición crónica como el SII, por lo general deben tomarse durante meses o años. Siempre es arriesgado comprometerse con un nuevo fármaco cuya seguridad a largo plazo no puede haberse demostrado en el momento en que aparece por primera vez en los estantes de las farmacias. Los médicos y los pacientes no tienen que recurrir a la farmacopea cuando el impacto de los factores psicológicos en una enfermedad ha sido tan abundantemente demostrado. Existe evidencia de investigación alentadora de que incluso una intervención psicológica mínima puede ser beneficiosa: "En un estudio controlado de tratamiento cognitivo-conductual para pacientes con síndrome del intestino irritable, ocho sesiones de tratamiento grupal de 2 horas durante un período de 3 meses llevaron a un aumento en el número de estrategias cognitivas y conductuales efectivas y la reducción simultánea de las molestias abdominales. Además,

15

Magda, la médica de Nueva York, ha tratado sus dolores abdominales debilitantes resolviendo su ira reprimida a través de la psicoterapia. También ha entrado en una profesión más adecuada a sus inclinaciones y personalidad. "Sentir dolor el 80 por ciento del tiempo desapareció hace mucho tiempo", dice. "En los últimos dos o tres meses, ha habido una mejora aún mayor. Recientemente limpié el refrigerador de mi oficina, donde tengo una botella de Bentylol [un medicamento para aliviar los espasmos de los intestinos]. Sinceramente, no recuerdo cuándo tomé la última. Sería hace bastantes meses.

Fiona decidió tomar en serio las advertencias de su dolor abdominal. Dejó a su esposo cuando quedó claro que él no estaba dispuesto a dejar su adicción a las drogas. Con sus dos hijos, se mudó a una nueva ciudad y solicitó el divorcio. Ya no siente dolor.

12

Moriré primero desde arriba

ALZHEIMER¹ LA ENFERMEDAD SE CONVIERTE EN LA pesadilla de los baby boomers. La riqueza y la atención médica avanzada garantizarán que la cohorte que ahora ingresa a la mediana edad vivirá más tiempo que cualquier grupo comparable en la historia, y verá a más de sus miembros caer en la demencia que cualquier generación anterior. Se prevé que el número de ancianos canadienses aumente en un 50 por ciento en el próximo medio siglo. Cerca de 100.000 personas mueren de Alzheimer anualmente en los Estados Unidos, donde en 1999 se estimó que había cuatro millones de personas con la enfermedad. Se espera que esta última estadística alcance los quince millones en 2050, si continúan las tendencias actuales.

Las condiciones que llevan a las personas a volverse locas (literalmente, "fuera de la mente") se vuelven más comunes a medida que envejecemos. El tres por ciento de las personas de setenta años sufre de Alzheimer o alguna otra forma de demencia; a los setenta y siete años, la cifra se eleva al 13 por ciento. Los costos financieros son enormes, al igual que la carga física y emocional de los cuidadores. ¿Y cómo pueden los que están en su sano juicio imaginar el sufrimiento experimentado por alguien que presencia impotente cómo su memoria, su intelecto, su propio ser se disuelven en un caos infantil? Gradualmente viene la pérdida de control sobre la expresión emocional, el habla y las funciones corporales hasta que, si la enfermedad sigue su curso natural, sigue la inmovilidad y la muerte.

"Esto es lo peor que le puede pasar a una persona pensante", dijo una persona con Alzheimer. "Puedes sentirte a ti mismo, todo tu interior y exterior, desmoronarse". El paciente estaba hablando con David Shenk, autor de *el olvido*, un libro esclarecedor sobre la historia de la enfermedad de Alzheimer.

Shenk también cita a Jonathan Swift. El escritor, satírico e ingenioso irlandés del siglo XVII fue un gigante intelectual reducido en sus últimos años a ser un liliputiense mental, con la memoria fallando y el pensamiento desordenado. "No leo ni escribo, ni recuerdo ni converso", lamentó Swift en una carta

compuesto durante las primeras fases de su demencia. En otro, dijo que “difícilmente podía escribir 10 líneas sin cometer errores, como verán por la cantidad de raspaduras y borrones antes de terminar esta carta. Además, no tengo ni un ápice de memoria.

Una de las primeras estructuras en deteriorarse en la enfermedad de Alzheimer es el hipocampo, un centro de materia gris en el lóbulo temporal del cerebro, ubicado a ambos lados junto a las orejas. El hipocampo participa activamente en la formación de la memoria y tiene una función importante en la regulación del estrés. Es bien sabido que los niveles crónicamente altos de cortisol, la hormona del estrés, pueden encoger el hipocampo.

¿Podrían la experiencia temprana de la vida, la represión emocional y el estrés de por vida predisponer a la enfermedad de Alzheimer? La investigación científica así lo indica, al igual que una mirada de cerca a la vida de las personas con Alzheimer, ya sean personas comunes o famosas, como Swift o el expresidente estadounidense Ronald Reagan. Una pista interesante de que las relaciones tempranas pueden ser cruciales en el desarrollo posterior de la demencia proviene de la experimentación con animales. Las ratas que reciben un trato cuidadoso en la infancia prácticamente no sufren pérdida de células del hipocampo en la edad avanzada. Su capacidad de recordar permanece intacta. En comparación, las ratas no manipuladas tienen más probabilidades de sufrir una contracción del hipocampo y también presentan un mayor deterioro de la memoria en la vejez.

En los seres humanos, el Estudio de las Monjas ampliamente informado encontró que la baja capacidad lingüística en los primeros años de vida tenía una fuerte asociación con la demencia y la muerte prematura en la vejez. La investigación retrospectiva examinó las autobiografías manuscritas de un grupo de jóvenes postulantes (monjas candidatas), completadas durante su primer año en el convento. Su edad media en el momento de escribir este artículo era de veintitrés años. Más de seis décadas después, los investigadores pidieron ver las declaraciones autobiográficas que cada una había hecho y, además, se examinó la salud mental y la agudeza de estas monjas ahora ancianas. Como parte del estudio, a cada monja se le pidió y dio permiso para que se realizara una autopsia después de su muerte.

La riqueza o la pobreza del lenguaje está determinada por muchos factores, pero entre ellos predomina la calidad de las relaciones emocionales tempranas. El autor del clásico mundial *los viajes de Gulliver* apenas parece haber sido privado de la capacidad lingüística. En una mirada más cercana, la vida y la escritura de Jonathan Swift manifiestan una pobreza *desintió* experiencia emocional y de *directo* expresión emocional. Sus poderes fenomenales se limitaron en gran medida a las ideas intelectuales y a un ingenio mordaz tan seco que su humor a menudo escapaba a los lectores menos sofisticados. Como vimos con Gilda Radner, el ingenio puede ser un estilo de afrontamiento que bloquea el dolor emocional consciente, camufla la ira y proporciona un medio para ganar la aceptación de los demás.

Podemos inferir las emociones intensamente negativas que agitan a Swift, particularmente su ira hacia las mujeres, del estilo pasivo-agresivo de su sátira irreverente y de algunos pasajes crudamente descriptivos de sus narraciones. Swift evoca una de las experiencias más repugnantes físicamente que le suceden a Gulliver cuando lo hace encontrar un seno femenino en Brobdingnag, la tierra de los gigantes. En esta escena, Gulliver observa a una nodriza amamantando a un bebé. “Debo confesar que ningún Objeto me disgustó tanto como la vista de su monstruoso Pecho, que no puedo decir con qué comparar. . . . Destacaba seis pies, y no podía tener menos de dieciséis de circunferencia. El pezón era aproximadamente la mitad del tamaño de mi cabeza, y el tono tanto de eso como del excavado tan variado con manchas, granos y pecas, que nada podría parecer más nauseabundo”.

Entendemos este relato inquietante en un nivel más profundo cuando nos enteramos de que Swift sufrió un dolor emocional grave en la infancia, que luego atribuyó a su enfermera. El padre de Swift, también llamado Jonathan, murió siete meses antes del nacimiento de su primer y único hijo. Cuando solo tenía un año, Jonathan fue separado de su madre, Abigaile. Él no la vería por años. En un fragmento autobiográfico, Swift afirma que la enfermera lo secuestró, pero para algunos biógrafos eso suena como “una fábula reconfortante”. Lo más probable es que lo abandonaran, ya que, tras un breve reencuentro, su madre lo abandonó una vez más.

El encuentro de Gulliver con ese pecho monstruoso sin duda representa un recuerdo emocional intrínseco. Aquí nos enfrentamos con la desesperación y la ira del infante Jonathan ante la repentina ausencia de su madre, quien, en el

percepción preverbal—fue reemplazada inexplicablemente por la detestable enfermera y su abominable excavación.

Jonathan tenía veinte años cuando volvió a encontrarse con su madre; fue una reunión que él inició. De una manera que se ve a menudo en los emocionalmente reprimidos, idealizó la memoria de su madre a pesar de esa mínima relación. En el elogio que escribió para ella, dijo: “Si el camino al cielo es a través de la piedad, la verdad, la justicia y la caridad, ella está allí”.

La ira largamente reprimida de Swift hacia su madre estallaría más tarde no solo en escritos misóginos sino también en sus relaciones con las mujeres. Hacia ellos mostraba una “ira fría e inexpresiva” o incluso violencia física. Sexualmente fue reprimido. Una biógrafa reciente, Victoria Glendinning, escribe: “Con las mujeres más cercanas a él, se mantuvo el permafrost de las emociones. No se puede correr el riesgo de un deshielo. Nadie debe tener poder sobre él: el poder de derretir el autodomínio, el poder de lastimar. . . . Las únicas salidas emocionales posibles son las limitadas e inofensivas con mujeres impotentes y sumisas”.

3

El aborrecimiento de toda la vida de Swift por la intimidad y su miedo subyacente al contacto emocional o la vulnerabilidad son las respuestas defensivas de un niño privado de crianza emocional, un niño que tuvo que aprender rápidamente a valerse por sí mismo. “Parece que no había ningún adulto que se preocupara particularmente por Jonathan, o por quien él se preocupara particularmente”.

En algunos individuos altamente sensibles puede surgir una misteriosa presciencia de procesos profundamente ocultos que operan en el cuerpo/mente. Hemos notado esto antes, con la violonchelista Jacqueline du Pré y la bailarina Joanne que murió de ELA. Trece años antes de su muerte, cuando aún gozaba de buena salud, Swift predijo su demencia. El escribió en *Versos sobre la muerte del Dr. Swift*.

Pobre caballero, se desploma
rápidamente, se le encuentra claramente
en la cara: ese viejo vértigo en su cabeza,
nunca lo dejará, hasta que esté muerto:
además, su memoria decae,
No recuerda lo que dice; No puede
recordar a sus amigos; Olvida el lugar
donde cenó por última vez. . . .

Expresó la misma premonición en un paseo con un amigo, al ver un árbol en descomposición: "Seré como ese árbol; Moriré primero en la cima.

Swift murió a los sesenta y siete años, en su época una edad bastante avanzada. Sus últimos años fueron un descenso inexorable a la demencia. Incluso hacia el final, fue capaz de pronunciar una sabiduría conmovedora, aunque solo fuera inconscientemente, de memoria. Glendinning escribe: "Un día, durante los tristes últimos meses —era el domingo 17 de marzo de 1744—, sentado en su silla, alargó la mano para agarrar un cuchillo que estaba sobre la mesa. Anne Ridgeway lo movió fuera de su alcance. Se encogió de hombros, se meció y dijo: "Soy lo que soy". Repitió las palabras, 'Soy lo que soy. Soy lo que soy.'"

Desde el diagnóstico hasta la muerte, la esperanza de vida en la enfermedad de Alzheimer tiene un promedio de ocho años, independientemente de la edad en que la enfermedad ataca por primera vez. En casos raros, eso puede ser tan temprano como la sexta década. Tal fue el caso de Frau Auguste D., una mujer de cincuenta y un años ingresada en un hospital psiquiátrico de Frankfurt en 1901 con un historial de comportamientos inexplicables, arrebatos emocionales y lapsos de memoria. Su curso de debilidad mental y física irreversible culminó con su muerte cuatro años después. No hubo diagnóstico conocido, pero póstumamente, la condición de Frau D. pasó a llevar el nombre de su psiquiatra, el brillante Alois Alzheimer.

Aunque el deterioro de Frau D. imitaba la demencia senil, que anteriormente se pensaba que era una consecuencia normal, aunque desafortunada, del envejecimiento, la edad relativamente joven de su paciente le sugirió a Alzheimer que tenía un proceso de enfermedad aún no identificado. Las nuevas técnicas de laboratorio de la época hicieron posible un examen post mortem del cerebro de Frau D., lo que ahora se reconoce como el sello distintivo del diagnóstico: cambios patológicos en el tejido cerebral específicos de esta enfermedad. Las fibras nerviosas normales se borran y se reemplazan por marañas de hilos extraños llamados *fibrillas* y por placas, que David Shenk describe como "bultos marrones con costra. . . una mezcla de gránulos e hilos cortos y torcidos, como si fueran imanes pegajosos para basura microscópica".

Siguiendo el trabajo pionero de Alzheimer, ahora sabemos que la demencia no es una parte inexorable del envejecimiento, sino que siempre representa una enfermedad. Se han planteado varias teorías para explicar la causa del Alzheimer, pero

hasta ahora ninguno de ellos ha sido convincente. Hace algunos años, el hallazgo de que el cerebro afectado por la enfermedad de Alzheimer contiene niveles de aluminio más altos de lo normal llevó a muchas personas a desechar sus utensilios de aluminio con la esperanza de protegerse de la enfermedad. Solo más tarde se reconoció que la presencia de este metal en el cerebro era una consecuencia del proceso degenerativo, no la causa del mismo. Aún más intrigante, se han encontrado ovillos y placas en los cerebros de personas que, durante su vida, no mostraron ningún signo de sufrir la enfermedad de Alzheimer. (Recuerde que hemos visto hallazgos análogos de células cancerosas en los senos de mujeres que no tenían malignidad clínica, o en las próstatas de hombres que mueren en una vejez saludable). . "Sor María, el estándar de oro para el Estudio de Monjas, fue una mujer notable que obtuvo puntajes altos en las pruebas cognitivas antes de su muerte a los 101 años de edad. Lo que es más notable es que mantuvo este alto estado a pesar de tener abundantes ovillos neurofibrilares y placas seniles, las lesiones clásicas de la enfermedad de Alzheimer".

5

Cada vez gana más terreno un consenso científico internacional que señala al Alzheimer como una de las enfermedades del espectro de las enfermedades autoinmunes, junto con la esclerosis múltiple, el asma, la artritis reumatoide, la colitis ulcerosa y muchas otras. Una vez más, estas son las enfermedades en las que el sistema inmunitario del cuerpo se vuelve contra uno mismo. En las enfermedades autoinmunes, hay confusión entre lo que es propio *y no propio*—materia extraña a ser atacada.

"Agresión autoinmune" es como los investigadores rusos caracterizaron recientemente el proceso patológico en el Alzheimer. «Los médicos canadienses han encontrado una mayor incidencia de otras enfermedades autoinmunes en las familias de pacientes con Alzheimer, lo que sugiere una predisposición común. »La inflamación del tejido cerebral en la enfermedad de Alzheimer, llamada *inflamación-envejecimiento* por un grupo de científicos italianos— ha sido retardada con éxito por los mismos fármacos antiinflamatorios empleados en el tratamiento de la artritis. Investigadores españoles han encontrado componentes del sistema inmunitario, incluidas células inmunitarias y productos químicos especializados, en el tejido cerebral de los pacientes afectados. Los científicos han identificado anticuerpos anticerebrales únicos⁸ fabricados por el

Sistema inmunológico confuso. Según investigadores austriacos, "no hay duda de que el sistema inmunitario desempeña un papel en el proceso neurodegenerativo de la enfermedad de Alzheimer".⁹

Todas las enfermedades autoinmunes implican desequilibrios en el sistema de regulación del estrés fisiológico del cuerpo, en particular la cascada hormonal desencadenada por el hipotálamo. Esta oleada de hormonas culmina con la liberación de cortisol y adrenalina por las glándulas suprarrenales. Muchos estudios han demostrado respuestas de estrés fisiológico desreguladas en la enfermedad de Alzheimer, incluida la producción anormal de hormonas hipotalámicas y pituitarias y cortisol. En seres humanos con Alzheimer y en modelos animales de demencia, hay una producción excesiva de cortisol, que es paralela al grado de daño en el hipocampo.

El Dr. Cai Song es un investigador de renombre internacional en la Universidad de Columbia Británica y coautor de un libro de texto reciente, *Fundamentos de Psiconeuroinmunología*. "Estoy convencido de que el Alzheimer es una enfermedad autoinmune", dice el Dr. Song. "Probablemente se desencadene por el estrés crónico que actúa sobre un sistema inmunitario envejecido".

Los centros emocionales del cerebro influyen profundamente en los procesos neurológicos y hormonales de la respuesta al estrés, como hemos visto. La represión de las emociones negativas, por ejemplo, el dolor, la ira y el odio inconscientes que experimentó Jonathan Swift como resultado de una privación temprana, es una fuente crónica e importante de estrés dañino. Investigadores de la Universidad Estatal de Ohio han sugerido que en la enfermedad de Alzheimer, como en otras enfermedades autoinmunes, las emociones negativas proporcionan un factor de riesgo importante para la eventual aparición de la enfermedad.¹⁰

El enfermo de Alzheimer más famoso del mundo es Ronald Reagan. Cuando Reagan fue diagnosticado por primera vez a la edad de ochenta y tres años, seis años después del final de su segundo mandato presidencial, escribió conmovedoramente en su mensaje de despedida al pueblo estadounidense: "Ahora empiezo el viaje que me llevará al ocaso de mi vida." Ha sido un declive largo y triste.

Al igual que Swift, Reagan sufrió un trauma desde el principio. Su padre, Jack, era alcohólico. "A los cuatro años, apenas podía comprender que su padre había sido arrestado por embriaguez pública", afirma Edmund Morris en su poco ortodoxo

biografía, *Holandés: Memorias de Ronald Reagan*. "Dutch, un niño soñador y de buenos modales, permaneció ajeno al alto costo del alcoholismo. No entendía por qué él y Neil [su hermano], en las tardes de béisbol, estaban adornados alrededor del cuello con sacos de maíz recién reventado y les decían 've a venderlo al parque de diversiones'".¹¹

Morris, un biógrafo perspicaz, se equivocó esta vez, o solo parcialmente. Si bien es posible que un niño pequeño no sea *cognitivamente* consciente de la desgracia familiar, *emocionalmente* él está absorbiendo todas las vibraciones psíquicas negativas del sistema familiar estresado. Un bloqueo emocional, una desconexión de la realidad, es la defensa más disponible de su cerebro. En consecuencia, el Gran Comunicador podía hablar el lenguaje del sentimiento pero no el de la emoción genuina. "Realmente, no hay palabras" se convirtió en el mantra de Reagan, "su cliché estándar para expresar la emoción requerida de él", escribe Morris.

Si el cierre de la emoción ocurre lo suficientemente temprano, durante las fases críticas del desarrollo del cerebro, la capacidad de reconocer la realidad puede verse afectada de forma permanente. Reagan tuvo dificultades durante toda su vida para diferenciar los hechos de la ficción. "Era incapaz de distinguir entre la realidad y la fantasía", recordó una ex prometida, una indicación de que en la mente del niño, y más tarde en la del adulto, la fantasía reemplazó a la realidad dolorosa. "La memoria de Reagan era selectiva", escribe el editor y editor Michael Korda en su propia autobiografía, *Otra vida*, publicado en 1999:

También era conocido por confundir ficción y realidad. Estaba la anécdota que les había contado a los ganadores de la Medalla de Honor sobre el piloto de un bombardero de la Octava Fuerza Aérea que, cuando su B-17 fue alcanzado mortalmente por fuego antiaéreo, ordenó a la tripulación que se lanzara en paracaídas. Justo cuando el piloto estaba a punto de saltar del avión en llamas, descubrió que el artillero de la bola estaba atrapado en su torreta, herido e incapaz de salir por la escotilla sobre él, aterrorizado de morir solo. El piloto se quitó el paracaídas. . . . y se acostó en el suelo para poder meter el brazo en la torreta y agarrar la mano del niño moribundo. "No te preocupes, hijo", le dijo al artillero, "bajaremos juntos", mientras el avión caía al suelo.

Esto trajo lágrimas a los ojos de Reagan ya los ojos de los ganadores de la Medalla de Honor. El único problema, como pronto descubrió la prensa, era que nunca había sucedido. Era una escena de una película, que el presidente sin saberlo había transpuesto a la vida real.¹²

Abundan anécdotas similares sobre Reagan, al igual que historias sobre su mala memoria interpersonal. "Papá, esyo. Tu hijo. Mike", su primogénito

una vez le suplicó mientras Reagan lo miraba parpadeando sin comprender entre un grupo de compañeros de estudios.

El entonces futuro presidente se describió una vez a sí mismo como “el tranquilo centro vacante del huracán”. Morris escribe que siempre hubo en la personalidad de Ronald Reagan una “inmensa insularidad. . . , el niño ya estaba envuelto en una extraña calma . . . [una] parálisis de la sensibilidad.” El propósito de esa parálisis defensiva y autoinducida es claro. Como dijo otra mujer que rechazó las insinuaciones del joven Reagan: “Siempre supe que a Dutch no se le puede hacer daño”.

Holandés: el primer apodo de Reagan de sus días como locutor de radio.*pudo* estar herido. Enterró profundamente el dolor y la ira. Su represión emocional resultante no se demuestra más claramente que en la descripción que hace Reagan de un incidente cuando, a los once años, llegó a casa y encontró a su padre afuera, ebrio. “Era Jack tendido en la nieve, con los brazos extendidos, boca arriba. Estaba borracho, muerto para el mundo. Me paré sobre él por un minuto o dos. . . . Me sentí lleno de dolor por mi padre. Al ver sus brazos extendidos como si estuviera crucificado, como de hecho lo estaba, su cabello empapado de nieve derretida, roncando mientras respiraba, no pude sentir resentimiento contra él”.

“No podía sentir resentimiento” revela la ira del joven hacia su padre. En psicoterapia, a menudo se ve este tipo de “confirmación por negación”: el hablante informa espontáneamente *no* sentir una cierta emoción, generalmente ira — que no le habían preguntado en primer lugar. Este autoinforme sería más válido de lo que pensaba. Si bien es cierto que *pudo sentir* sin resentimiento, eso fue así solo porque su conciencia de los sentimientos se había deteriorado hace mucho tiempo. Estaría informando, aunque sin saberlo, que su rabia estaba más allá de los límites de la conciencia. La afirmación negativa —“No podía sentir resentimiento”— representaba un conflicto interno entre esa rabia y las fuerzas de represión.

Aparentemente, la madre de Reagan estaba demasiado ensimismada y abrumada por las tensiones del matrimonio con un marido alcohólico y mujeriego. Ella no estaba disponible para sus hijos, al igual que, más tarde, Ronald Reagan no estaría disponible para sus hijos. A menudo, el antídoto del niño contra su ira por ser

ignorado es idealizar a su madre, que es lo que probablemente hizo Reagan. La profundidad de su negación se hizo más evidente cuando su madre sustituta, su devota segunda esposa y cuidadora, Nancy, desarrolló cáncer de mama. Su médico, John Hutton, recibió el deber de informar al presidente. Notas de Edmund Morris, de octubre de 1987:

NR tiene cáncer de mama.

John Hutton se preparó para decirle a RR después del taxi. Reunión el 5 de octubre: "Sr. Presidente, me temo que tengo malas noticias con respecto a la mamografía de la Primera Dama". Dice que nunca antes se dio cuenta del poder de la negación de Dutch. Escuchó en el escritorio, pluma en mano, luego en voz baja y pétrea: "Bueno, ustedes son los médicos, y estoy seguro de que podrán encargarse de eso". Fin de la entrevista.

John se dirige perplejo a casa: "Sra. Reagan, el presidente está demasiado atónito para decir algo". Se queda con ella hasta que llega RR, llevando trabajo. Saludos incómodos; ninguna mención de la noticia. Sale Hutton, aún más perplejo.

Estos casos no indican que la persona no tenga emociones; alguien verdaderamente carente de apego podría al menos pretender poseer algún sentimiento de compañerismo. De lo contrario, *las emociones pueden ser demasiado abrumadoras para ser experimentadas conscientemente*—pero son fisiológicamente más activos. Una vez más somos testigos de que evitar la experiencia de la emoción expone a las personas a un estrés fisiológico mayor y más duradero. Debido a que no son conscientes de sus propios estados internos, son menos capaces de protegerse de las consecuencias del estrés. Además, la expresión saludable de la emoción es en sí misma reductora del estrés. Los cambios hormonales e inmunológicos crónicos inducidos por el estrés preparan el terreno fisiológico para enfermedades como el Alzheimer.

La pobreza emocional, disfrazada de sentimiento, en los escritos autobiográficos de Reagan en sus años universitarios contrasta dramáticamente con el rico lenguaje emocional de las monjas que sobrevivieron hasta la vejez sin la enfermedad de Alzheimer. La correlación entre los relatos ricamente afectivos escritos por algunas monjas jóvenes y su posterior liberación de la demencia fue notable. Los que escribieron con una escasez emocional similar a la de Reagan terminaron con Alzheimer.

Las historias de vida de todos los pacientes de Alzheimer que cuidé durante mis años de práctica familiar se caracterizaban por emociones reprimidas. Entrevisté a varios adultos que ahora cuidan de padres ancianos

sufriendo de alzhéimer. Todos informaron pérdidas tempranas o privaciones emocionales en la vida de sus padres. “El padre de mi madre murió cuando ella era muy joven”, me dijo una persona. “Creo que tenía unos diez u once años. La familia vivía en Vancouver, pero sus padres la enviaron a Gibsons para trabajar en una casa ese verano. Esto fue allá por los años treinta.

“Mi madre estaba trabajando en Gibsons cuando murió su padre. La hermana mayor de mi mamá vino y la trajo de vuelta a Vancouver. Cuando llegaron a casa, su madre le dijo a la hermana: '¿Para qué la trajiste de regreso?' Delante de mi madre. Fue algo asombrosamente cruel de hacer”.

“Siempre hubo una gran cantidad de tensión cuando era niño”, recordó un hombre cuya madre también tiene Alzheimer. “Las cosas estaban bajo la superficie. Todo lo que decía mi madre siempre estaba súper bien, pero el lenguaje corporal era 'vete'. Ella no reveló nada. Creciendo siempre sentí que no sabía lo que estaba pasando”.

Otras personas pueden observar lo que la persona emocionalmente reprimida se oculta a sí misma. Una conocida actriz de Hollywood que conoció a la estrella de cine en ascenso Ronald Reagan, pero que no se conmovió por sus encantos, se sintió, sin embargo, “conmovida por la desesperación detrás de su incesante y nerviosa jocosidad”, afirma Morris.

Morris le preguntó una vez al presidente qué era lo que más había anhelado cuando era joven. “Hubo un largo silencio mientras intentaba eludir la pregunta”, escribe el autor. Reagan finalmente respondió que lo que más lamentaba no era la falta de alguien que lo amara. Más bien, dijo, “Echaba de menos no tener a alguien a quien amar”. Morris señala: “Escribí las palabras y las seguí con una floritura en espiral útil para los biógrafos, lo que significa: *Siente lo contrario de lo que dice.* [cursiva suya].”

13

Propio o no propio: el sistema inmunológico confundido

EN LA PRIMERA EDICIÓN DE SU clásico *principios y práctica de la medicina*, publicado en 1892, William Osler sugirió que la artritis reumatoide tiene “con toda probabilidad, un origen nervioso”. En el lenguaje actual, Osler se refería al estrés psicoemocional. Señaló “la asociación de la enfermedad con el shock, la preocupación y el dolor”.

Sin ser un teórico oscuro, William Osler fue el médico más conocido en el mundo de habla inglesa. Según Sherwin B. Nuland, él mismo médico y autor, Osler “puede haber sido el mayor maestro clínico de cualquier época y de cualquier país”. Enseñó en la Universidad McGill en Montreal, la Escuela de Medicina de la Universidad Johns Hopkins, Baltimore y en Oxford. En Inglaterra fue nombrado caballero por sus contribuciones a las artes curativas. Su libro de texto ampliamente utilizado tuvo dieciséis ediciones, la última en 1947, veintiocho años después de su muerte.

En 1957, CEG Robinson, un especialista en medicina interna de Vancouver, citó las palabras de Osler en un breve artículo en el *Revista de la Asociación Médica Canadiense*. “También me ha impresionado”, escribió, “la frecuencia con la que el estrés crónico o prolongado puede preceder al desarrollo de la enfermedad reumatoide. . . . Creo que el aspecto emocional y psicológico de muchos pacientes reumatoides es de primera importancia”.

La educación médica del Dr. Robinson aún se basaba en el enfoque humano y holístico de Osler. Ahora, a principios del siglo XXI, uno puede buscar en vano en los principales textos médicos cualquier mención del estrés en relación con la artritis reumatoide o con otras enfermedades autoinmunes, todas ellas caracterizadas por una guerra civil del sistema inmunitario. sistema contra el cuerpo. La omisión, trágica para millones de seres humanos

sufrir una enfermedad reumatoide de un tipo u otro es tanto más injustificable cuanto que la investigación ha establecido hace mucho tiempo la conexión autoinmune del estrés y nos ha permitido comprender muchas de sus vías fisiológicas potenciales.

El conjunto grande y superpuesto de condiciones médicas llamadas enfermedades reumáticas incluye artritis reumatoide, esclerodermia, espondilitis anquilosante y lupus eritematoso sistémico (LES). En estos trastornos, y en muchos otros, un sistema inmunitario alterado reacciona contra los propios tejidos del cuerpo, en particular contra los tejidos conectivos como el cartílago, las vainas de los tendones, el revestimiento de las articulaciones y las paredes de los vasos sanguíneos. Estas enfermedades se caracterizan por varios patrones de inflamación que atacan las articulaciones de las extremidades o la columna vertebral; o tejidos superficiales como la piel o el revestimiento de los ojos; u órganos internos como el corazón o los pulmones o, en el caso del LES, incluso el cerebro.

La característica de muchas personas con enfermedades reumatoides es un estoicismo llevado a un grado extremo, una reticencia profundamente arraigada a buscar ayuda..Las personas a menudo soportan en silencio una incomodidad agonizante, o no expresan sus quejas lo suficientemente alto como para ser escuchadas, o se resisten a la idea de tomar medicamentos para aliviar los síntomas.

Celia, una mujer de unos treinta años, experimentó un episodio de arteritis, o inflamación generalizada de las arterias, otro proceso autoinmune. Su dolor era severo. "Durante dos días tuve tanto dolor que estaba vomitando por la cantidad de Tylenol e Ibuprofeno que estaba ingiriendo. Mi novia dijo: '¿Ya te rindes?' y ella me llevó a emergencias."

"¿Te rindes ya? ¿Qué significa eso?" Me pregunto.

"Soy terco. Cada vez que estoy enfermo, siempre tengo este miedo subyacente de que no me creerán o de que me verán como un hipocondríaco".

"Así que aquí estás, sin poder moverte debido a un dolor agonizante, y te preocupa que la gente piense que eres un hipocondríaco. Invirtamos esta situación por un momento. Imagina que fuera un amigo, tu esposo o tu hijo quien sufriera tal dolor. ¿No habrías actuado mucho más rápido?"

"Sí."

"¿Por qué el doble rasero?"

"No sé. Se remonta a un largo camino, probablemente. De vuelta a la forma en que crecí".

El estoicismo que no se queja exhibido por los pacientes reumatoides es un estilo de afrontamiento adquirido temprano en la vida. Las inquietudes de Celia siempre han estado enfocadas en los demás. Aunque ella misma fue abusada cuando era niña, su preocupación era proteger a su madre de una serie de parejas abusivas. Tenía miedo de que la familia no tuviera suficiente dinero o que el mundo exterior se enterara de la violencia familiar.

"Sobre todo estaba muy preocupada de que mi hermano se convirtiera en un delincuente juvenil o que le pasaran cosas horribles".

"¿Tú que tal?"

"Siempre sentí que de alguna manera podía manejarlo y superarlo. No quiero aceptar lo perturbadoras que son las cosas. Lo racionalizo hasta el punto en que puedo aceptarlo y tratarlo. Minimizo".

Un estudio médico-psiquiátrico intensivo de personas con artritis reumatoide realizado para el Capítulo de Maryland de la Arthritis and Rheumatism Foundation en 1969 concluyó que "a pesar de la diversidad en el grupo, las características psicológicas, las vulnerabilidades y los conflictos de vida de los pacientes eran notablemente similares".² Una característica común era la pseudoindependencia, descrita por los autores como un *compensando la hiperindependencia*. La creencia rígida de Celia de que podía superar todo por sí misma era un mecanismo de supervivencia, una compensación por las necesidades emocionales ignoradas en la infancia. Un niño en su situación sobrevive fingiendo ante sí mismo y ante el mundo que no tiene necesidades que no pueda cuidar de sí mismo. Un aspecto de esa pretensión es reducir la percepción del estrés emocional a un tamaño adecuado para los niños, un hábito que puede durar toda la vida.

La hiperindependencia compensatoria que se origina en la inversión temprana de roles entre padres e hijos también explica la resistencia de Celia a hacer rechinar los dientes.

dolor físico, hasta el punto de que un amigo tuvo que arrastrarla a la sala de emergencia con "¿Ya te rindes?"

En 1969, el investigador psiquiátrico británico John Bowlby publicó *Adjunto archivo*, el primer volumen de su trilogía clásica que explora la influencia de las relaciones entre padres e hijos en el desarrollo de la personalidad. "La inversión de roles entre el niño o adolescente y el padre, a menos que sea muy temporal, casi siempre no es solo un signo de patología en el padre", escribió, "*pero una causa de ello en el niño.*" La inversión de roles con un padre distorsiona la relación del niño con el mundo entero. Es una fuente potente de enfermedades psicológicas y físicas posteriores porque predispone al estrés.

Otros rasgos identificados en las investigaciones psicológicas de las personas con enfermedad reumatoide incluyen el perfeccionismo, el miedo a los propios impulsos de ira, la negación de la hostilidad y fuertes sentimientos de insuficiencia. Como hemos visto, se dice que rasgos similares están asociados con la "personalidad del cáncer" o con personalidades en riesgo de EM, ELA o cualquier otra afección crónica. Ninguno de estos rasgos representa características innatas de una persona, ni están irremediamente fijados en el individuo.

"En la historia del desarrollo de estos pacientes, un hallazgo sorprendente fue la temprana *eficaz* pérdida de uno o ambos padres", según el estudio de Maryland. El lector habrá notado con qué frecuencia en las historias personales relatadas en este libro hubo separación temprana de los padres, abandono o incluso la muerte de una madre o un padre. Aún más universal es *privación emocional*, otro tema comúnmente repetido en la literatura de investigación. Un estudio australiano de 1967 de personas con lupus eritematoso sistémico informó que: "Más pacientes que controles informaron privación emocional en la infancia asociada con una relación padre-hijo perturbada dentro de familias 'ininterrumpidas'".

4

Como la hiperindependencia compensatoria, la represión de la ira es una forma de *disociación*, un proceso psicológico que se origina en la infancia. El ser humano joven destierra inconscientemente de la conciencia sentimientos o informaciones que, de experimentarse conscientemente, le generarían problemas irresolubles. Bowlby llama a este fenómeno "exclusión defensiva". "La información que probablemente se excluya defensivamente es de un tipo que, cuando

aceptado para su tratamiento en el pasado, ha llevado al interesado a un sufrimiento más o menos grave”.⁵

En otras palabras, el niño enojado se metió en problemas y experimentó el rechazo. La ira y el rechazo debían ser desviados hacia el interior, contra uno mismo, para preservar la relación de apego con el progenitor. Eso, a su vez, conduce a los "fuertes sentimientos de inadecuación y un pobre concepto de sí mismo" que los investigadores han reconocido en las personas con enfermedad reumatoide. "Con frecuencia, la ira se redirige lejos de una figura de apego que la despertó y, en cambio, se dirige hacia uno mismo", explica Bowlby. "Resultados inapropiados de autocrítica".

⁶

En la enfermedad autoinmune, las defensas del cuerpo se vuelven contra uno mismo. En la vida de una sociedad —el cuerpo político— tal comportamiento sería denunciado como traición. Dentro del organismo individual, el motín físico resulta de una confusión inmunológica que refleja perfectamente la confusión psicológica inconsciente del yo y el no-yo. En este desorden de límites, las células inmunitarias atacan al cuerpo como si éste fuera una sustancia extraña, así como el yo psíquico es atacado por los reproches y la ira dirigidos hacia adentro.

La confusión cruzada refleja interrupciones de los mecanismos interconectados cuerpo/mente dentro del supersistema emocional-nervioso-inmunológico-hormonal, que hemos denominado sistema PNI.

Las emociones son precisamente paralelas y complementarias a los otros componentes de la red PNI: al igual que los sistemas inmunológico y nervioso, las emociones protegen al organismo de amenazas externas; como el sistema nervioso y las hormonas, aseguran la satisfacción de apetitos y necesidades indispensables; y, como todos estos sistemas juntos, ayudan a mantener y reparar el medio interno.

Las emociones (miedo, ira, amor) son tan necesarias para la supervivencia del organismo como los impulsos nerviosos, las células inmunitarias o la actividad hormonal. Al principio del proceso de evolución, las respuestas primitivas de atracción o repulsión se volvieron esenciales para la vida y reproducción de los seres vivos. Las emociones, y las células y tejidos físicos que las hacen posibles, evolucionaron como parte integrante del aparato de supervivencia. No es de extrañar, entonces, que las moléculas básicas que conectan todos los sistemas corporales de homeostasis y defensa también participen en las reacciones emocionales. Sustancias mensajeras, incluyendo

endorfinas, se pueden encontrar en las criaturas más primitivas que carecen incluso de un sistema nervioso rudimentario. No es que los órganos de la emoción *interactuar* con el sistema PNI—forman parte esencial de este sistema.

En el capítulo 7 señalamos que las citocinas, moléculas mensajeras producidas por las células inmunitarias, pueden unirse a los receptores de las células cerebrales para provocar cambios en los estados corporales, el estado de ánimo y el comportamiento. Que las emociones induzcan cambios en la actividad inmunológica es solo la otra cara de la misma moneda. Para ilustrar los deberes protectores paralelos y complementarios del sistema emocional y el aparato inmunitario, podemos comparar el papel de las células inmunitarias con el de una emoción como, por ejemplo, la ira.

¿Por qué tenemos ira? En el mundo animal, la ira no es una “emoción negativa”. Un animal experimenta ira cuando alguna necesidad esencial se ve amenazada o frustrada. Aunque los animales carecen de un conocimiento consciente de los fenómenos emocionales, sí sienten emociones y experimentan los cambios fisiológicos de la Emoción I. Y, por supuesto, manifiestan las manifestaciones conductuales clasificadas como Emoción II. El propósito específico de los cambios biológicos de Emoción I es preparar a la criatura para las respuestas de lucha o huida. Pero dado que la huida o la lucha exigen grandes gastos de energía e imponen riesgos de lesiones o muerte, las pantallas de Emoción II cumplen una función intermediaria crucial: a menudo resuelven el conflicto sin que ninguno de los participantes tenga que resultar herido.

Un animal acorralado se vuelve hacia su perseguidor con una feroz muestra de rabia. La ira puede salvarle la vida, ya sea intimidando al cazador o permitiendo que la presa resista con éxito. O se despierta la ira en un animal cuando un extraño de la misma especie, de fuera de la familia o manada o tropa, se entromete en su territorio. Si las dos criaturas se involucran inmediatamente en una batalla física por el territorio en disputa, una o ambas probablemente resultarían heridas. La naturaleza proporciona una resolución incitándolos a ambos a montar demostraciones de ira: mostrar los dientes, movimientos corporales amenazantes, sonidos amenazantes. La exhibición más convincente a menudo gana el día, evitando dañar a cualquiera de los concursantes.

Para que la ira se despliegue adecuadamente, el organismo tiene que distinguir entre amenaza y no amenaza. La diferenciación fundamental que hay que hacer es entre el yo y el no-yo. Si no sé dónde están mis propios límites

comienzan y terminan, no puedo saber cuándo algo potencialmente peligroso se está entrometiendo en ellos. Las distinciones necesarias entre lo que es familiar o extraño, y lo que es benigno o potencialmente dañino, requieren una evaluación precisa del yo y del no-yo. La ira representa tanto un *reconocimiento* de lo extraño y peligroso y un *respuesta* a lo.

La primera tarea esencial del sistema inmunitario también es distinguir lo propio de lo ajeno. Por lo tanto, la inmunidad también comienza con *reconocimiento*. El reconocimiento es una función sensorial, realizada en el sistema nervioso por los órganos sensoriales. Con razón podemos decir que el sistema inmunitario es también un órgano sensorial. Cualquier falla del sistema inmunitario en su responsabilidad de reconocimiento nos expondría a tanto peligro como el que enfrentaríamos si nuestras capacidades para ver, oír, sentir o saborear estuvieran dañadas. Otra función del sistema nervioso es la memoria. El sistema inmunológico también debe tener memoria: necesita recordar lo que en el mundo externo es benigno y nutritivo, lo que es neutral y lo que es potencialmente tóxico.

Bajo la atenta mirada de los padres, el bebé y el niño pequeño exploran el entorno, aprendiendo qué es comestible y qué no, qué es cómodo o causa dolor, qué es peligroso o seguro. La información adquirida se almacena en los bancos de memoria del cerebro en desarrollo. La inmunidad también es una cuestión de aprendizaje. El sistema inmunitario almacena la memoria en células programadas para recordar instantáneamente cualquier amenaza encontrada previamente. Y así como el sistema nervioso debe conservar su potencial de aprendizaje a lo largo de la vida, el sistema inmunitario tiene la capacidad de desarrollar nuevos "recuerdos" formando clones de células inmunitarias entrenadas específicamente para reconocer cualquier nueva amenaza.

Con las células inmunitarias que se encuentran en el torrente sanguíneo y en todos los tejidos y espacios del cuerpo, podemos pensar en el sistema inmunitario como un "cerebro flotante" equipado para detectar lo ajeno. El aparato sensorial (los ojos, los oídos y las papilas gustativas) que sirven a este "cerebro flotante" son receptores en la superficie de las células inmunitarias, configurados para diferenciar lo benigno de lo nocivo. El yo se identifica por medio de los llamados *autoantígenos* en las membranas de las células normales del cuerpo, moléculas que los receptores inmunes reconocen infaliblemente. Los autoantígenos son proteínas que se encuentran en todos los tipos de células. Extranjero

los organismos y las sustancias carecen de tales automarcadores, lo que los convierte en objetivos para el ataque del sistema inmunitario. La diversidad de los autoantígenos recién comienza a ser descubierta. "Lo más probable es que aparezcan muchos más automarcadores en el futuro", según un artículo de la revista. *Ciencias*.⁷

Los linfocitos cuyo trabajo es "recordar" los antígenos extraños son las células T que alcanzan la madurez en la glándula del timo. Hay hasta un millón de millones de ellos en los seres humanos. Ellos y sus compañeros corpúsculos inmunes "deben aprender a tolerar cada tejido, cada célula, cada proteína en el cuerpo. Deben poder distinguir la hemoglobina que se encuentra en la sangre de la insulina secretada por el páncreas del humor vítreo contenido en el ojo de todo lo demás. Deben lograr repeler innumerables tipos diferentes de organismos invasores y, sin embargo, no atacar el cuerpo".⁸

Está más allá del alcance de este libro discutir los mecanismos por los cuales las diversas células inmunitarias reconocen microorganismos hostiles u otras sustancias nocivas y cómo los escuadrones de células inmunitarias se programan para eliminar tales invasores. Todavía queda mucho por descubrir, y lo que ya se entiende implica una secuencia extraordinariamente complicada de eventos, interacciones y efectos bioquímicos. El punto a captar aquí son las funciones compartidas de la inmunidad y la emoción: primero, la "conciencia" del yo acompañada por una conciencia del no-yo; segundo, la valorización de los insumos alimentarios y el reconocimiento de las amenazas; finalmente, la aceptación de las influencias que mejoran la vida en paralelo con la capacidad de limitar o eliminar el peligro.

Cuando nuestra capacidad psicológica para distinguir el yo del no-yo está deshabilitada, el impedimento se extenderá también a nuestra fisiología. La ira reprimida conducirá a una inmunidad desordenada. La incapacidad para procesar y expresar los sentimientos de manera efectiva, y la tendencia a atender las necesidades de los demás antes incluso de considerar las propias, son patrones comunes en las personas que desarrollan enfermedades crónicas. Estos estilos de afrontamiento representan una confusión de los límites, una confusión del yo y el no-yo a nivel psicológico. La misma confusión seguirá al nivel de las células, tejidos y órganos del cuerpo. El sistema inmunitario se vuelve demasiado confuso para distinguirse a sí mismo de los demás o demasiado incapacitado para defenderse del peligro.

Por lo general, las células inmunitarias que reaccionan contra un producto propio mueren o se inactivan inmediatamente. Si las células inmunitarias que se vuelven contra uno mismo no se destruyen o se vuelven inofensivas, atacarán los tejidos del cuerpo que debían proteger. Pueden producirse reacciones alérgicas o enfermedades autoinmunes. Alternativamente, si las células inmunitarias sanas son destruidas por la radiación, las drogas o, por ejemplo, el virus del VIH, el cuerpo queda sin protección contra las infecciones o contra el crecimiento descontrolado de los tumores. Inhabilitar el sistema inmunológico a través del estrés emocional crónico puede tener el mismo efecto.

La relación entre la autosupresión y el motín inmunológico se ilustró en un estudio de 1965 de *san* familiares de mujeres que sufren de artritis reumatoide. Los anticuerpos normalmente se producen solo en respuesta a la invasión de microbios o moléculas extrañas potencialmente dañinas. Una de las características de laboratorio de la artritis reumatoide es el hallazgo de un anticuerpo dirigido contra uno mismo por el sistema inmunitario confuso. Se llama factor reumatoide, o RF. Encontrada en más del 70 por ciento de los pacientes con artritis reumatoide, la RF también puede estar presente en personas sin la afección. El propósito de esta investigación en particular fue averiguar si ciertas características de personalidad estaban asociadas con la presencia del anticuerpo, incluso en ausencia de enfermedad.

Se incluyeron en el estudio treinta y seis mujeres adultas o adolescentes, ninguna de las cuales tenía enfermedad reumática. Entre los sujetos, catorce tenían el anticuerpo RF. En comparación con las mujeres *sin que* el anticuerpo, el grupo RF positivo obtuvo una puntuación significativamente más alta en las escalas psicológicas que reflejan la inhibición de la ira y la preocupación por la aceptabilidad social de los comportamientos. También obtuvieron puntajes más altos en una escala que indicaba rasgos como "sumisión, timidez, escrupulosidad, religiosidad y moralismo".

La presencia del anticuerpo en estos sujetos sugiere que la represión emocional ya había iniciado la reactividad inmune contra uno mismo, aunque no hasta el punto de la enfermedad clínica. Uno podría esperar que si ocurrieran eventos estresantes adicionales en la vida de estas mujeres, podrían incitar aún más el motín inmunológico, activar la inflamación y desencadenar una enfermedad franca. "Los trastornos emocionales junto con el factor reumatoide pueden conducir a la enfermedad reumatoide", concluyeron los investigadores. "También es posible

desarrollar artritis reumatoide *sin que* el RF anti-autoanticuerpo. Como era de esperar, en esos casos el grado de estrés puede incluso tener que ser mayor, precisamente como se encontró en otro estudio.

10

Una revisión de la literatura de 1987 concluyó que "el peso de la evidencia de una variedad de estudios sugiere fuertemente un papel del estrés psicológico en la inducción, exacerbación y efecto del resultado final en la artritis reumatoide".

11

La experiencia de Rachel, una joven judía, ilustra cuán específico puede ser el efecto del estrés al provocar enfermedades autoinmunes. Su primer episodio de artritis reumatoide ocurrió en respuesta a un evento que fue una recreación de un trauma emocional infantil.

Rachel había crecido en conflicto con su hermano mayor, a quien siempre percibió como el hermano favorito. Los padres se separaron y ella se sintió especialmente rechazada por su padre. "Siempre fui una ciudadana de segunda clase", dice ella. "Era mi hermano a quien quería. Todavía recuerdo caminar la mitad de la cuadra solo detrás de ellos, mi padre con su brazo alrededor de mi hermano. Recuerdo que siempre tenía que ir al asiento trasero. Mi madre me dijo hace unos años que fui a Chicago a visitar a mi padre con mi hermano solo porque ella dijo: 'O llevas a los dos niños o no llevas a ninguno'. Nunca me quisieron allí".

Cuando era niña, Rachel dice que era otra "buena niña que nunca causaba ningún problema", un estilo de afrontamiento que continuó hasta la edad adulta. Hace dos años, en Rosh Hashaná, la celebración del Año Nuevo judío, estaba en casa de su madre preparando la cena para la familia. Tenía prisa, ya que debía salir a tiempo para evitar encontrarse con su hermano, quien había decidido unirse a la familia en el último momento. "Él no quería venir conmigo allí, así que hicimos un acuerdo de que yo iría temprano a la casa de mi madre y la ayudaría a cocinar. A las 4:00 p. m. me iba para que él, mi cuñada y mi sobrina pudieran pasar el resto de Rosh Hashaná con mi madre".

"¿Estoy entendiendo esto bien?" interrumpí. "Lo que estás diciendo es que irías allí y cocinarías y harías todo el trabajo y luego te irías para que otros

¿Podemos tener una linda ceremonia y una comida juntos? ¿Por qué aceptaste ese arreglo?

“Porque era Rosh Hashaná y siento que la familia debería estar junta”. “¿Qué pasó?”

“Cuando estaba en la casa de mi madre, mi cuerpo entró en un dolor que no creerías. Me llevaron al hospital. La artritis estaba en una de mis piernas y no podía usarla en absoluto. No suelo gritar de dolor. Toda la sala de emergencias me escuchó, estoy seguro. Al día siguiente, estaba de regreso en el hospital porque estaba en todo mi cuerpo. No podía moverme. Incluso cuando me llevaban en una silla de ruedas, estaba gritando como loco”.

No solo la aparición y los brotes de enfermedades reumáticas están relacionados con el estrés, sino también su gravedad. En un estudio iniciado en 1967, cincuenta adultos jóvenes recién diagnosticados con artritis reumatoide fueron seguidos durante un período de cinco años. Los factores de estrés psicosocial que preceden al inicio de la enfermedad se evaluaron al principio. Todos los pacientes fueron examinados dos veces al año y se les realizaron radiografías anuales de muñecas y manos, las localizaciones más frecuentes de actividad de la enfermedad. Al final del estudio, los sujetos fueron clasificados según el grado de daño tisular: en la categoría 1, sin hinchazón en el examen físico o evidencia de destrucción ósea por rayos X, denominadas erosiones; en la categoría 2, hinchazón de tejidos blandos pero sin erosiones óseas; en la categoría 3, erosiones óseas en muñecas y manos. Los resultados fueron publicados en *El Diario Americano de Medicina*. Los investigadores observaron que los pacientes que eventualmente se ubicarían en la categoría 3, al ingresar al estudio, "los entrevistadores consideraron que tenían una frecuencia significativamente mayor de factores de estrés psicosocial asociados con el inicio de la enfermedad" que aquellos que terminaron en las otras categorías. .

La mayoría de las entrevistas que realicé para preparar este libro tuvieron lugar en los hogares de las personas. Gila, una mujer de cincuenta y un años con artritis reumatoide, insistió en quedar en el McDonald's del barrio. Podría servir como el prototipo del paciente reumatoide “abnegado, conformista, cohibido, tímido, inhibido, perfeccionista” descrito en la literatura psicológica.

Gila fue diagnosticada en 1976, durante un episodio de polimiositis o inflamación muscular generalizada. Cuando buscó atención médica, había perdido gran parte de su masa muscular en los hombros y las caderas. Sus músculos de la respiración estaban tan debilitados que respiraba de manera superficial. No podía levantar los brazos ni las piernas ni tragar nada seco. Cuando el especialista la vio, fue hospitalizada de inmediato para un ciclo de medicación con corticosteroides intravenosos. "Dijo que yo era un cadáver andante. Ni siquiera debería haber estado caminando. En mis pruebas de función pulmonar, cuando estaba soplando en la máquina, la aguja no se movía. Ni el más mínimo movimiento. Pero lo compensé. Sabes . . . no me di cuenta Cuando caminaba, no me di cuenta de que estaba balanceando, en lugar de levantar, la pierna".

"¿Por qué, supones, que no te diste cuenta?"

"Estaba ocupado, supongo. Estaba cansado. Porque tenía dos hijos, niños pequeños, y estaba corriendo".

"Tengo curiosidad por saber por qué querías encontrarte conmigo en McDonald's".

"En casa, siempre estoy acomplejado por el aspecto de mi casa. Tiene que estar limpio y ordenado. Si alguien viene a mi casa y nota que hay polvo aquí o allá, entonces. . ."

"No estás hablando de pulcritud, estás hablando de perfección. No puedes escapar del polvo, ¿verdad? El polvo es parte de la vida. Y si no puedes aceptar eso, todo tiene que ser perfecto. ¿Eres así con todo?"

"Sí. Antes de tener la artritis reumatoide en realidad, era aún más. . . Mis tías me llamaban supermujer. Mi marido solía salir de la ciudad. Tuvo que trabajar en un aserradero para su aprendizaje. Estaba solo aquí con dos niños. Trabajé y trabajé horas extras porque acabamos de comprar una casa. A veces trabajaba los siete días de la semana, diez horas al día".

"¿Qué hiciste?"

"Solía trabajar para la oficina de correos. Sin embargo, disfruté el trabajo".

"¿Te gustaba trabajar diez horas al día, siete días a la semana?" "Ir a trabajar es casi como ir de vacaciones. Disfruté de la gente allí. Yo era amigo del supervisor; nadie me hizo pasar un mal rato.

Aunque todo el mundo parece estar aburrido del trabajo de la oficina de correos a mi alrededor, no puedo entender por qué están aburridos y se quejan. Me estoy divirtiendo. Así que creo que esa también fue una de las razones por las que tuve reumatoide al principio. Creo que estaba abusando de mí mismo. No tuve suficiente descanso. No dormir lo suficiente."

Además de su trabajo y las tareas del hogar, Gila también sintió que necesitaba mantener un jardín y un patio trasero inmaculados. Su casa estaba ubicada entre las casas de dos parejas de jubilados que mantenían sus jardines a la perfección, y le preocupaba que si descuidaba su jardín, el valor de sus casas bajaría. "Sí, impecable. Cortaban el césped todas las semanas. Así que tengo que arreglar mi césped todas las semanas para mantenerme al día". También deseaba que sus hijos tuvieran oportunidades que ella misma había perdido. Los fines de semana los llevaba a clases de piano, de canto, de ballet, de danza folclórica, eventos deportivos.

Gila hizo todo esto sin la ayuda de su esposo y, mientras tanto, trabajaba en la oficina de correos en el turno de la tarde, desde las 4:30 p. m. hasta la 1:00 a. m. Durmió unas cuatro horas por noche durante años. "Cuando tuve mi artritis reumatoide, mi fisioterapeuta me dijo: 'Cuando tienes dolor, tienes que parar. Tienes que descansar, porque eso significa que tu cuerpo te está diciendo que tienes que parar.' Y entonces hago eso. Pero el caso es que mis tareas domésticas ya no se hacen como antes. Antes, pasaba la aspiradora cada dos días, o incluso dos veces al día. Ahora, mi marido es el que pasa la aspiradora porque yo ya no puedo más. Y no estoy contento con la forma en que aspira. Así que a veces lo hago después de él, aunque no se lo hago saber. Solo estoy haciendo el acabado. Mi casa no está limpia ni ordenada ni ordenada como antes".

Gila se crió en Filipinas, en medio de circunstancias que el lector ya habrá adivinado. Era la mayor de ocho hijos y la cuidadora de todos. Sus padres la criticaron sin piedad. Cuando algo salía mal, la azotaban.

"Tenía asma. Y cada vez que recibí una nalgada, vino el asma. Y cada vez que tenía asma, mi mamá decía: 'Oh, ese es el castigo de Dios porque fuiste malo'. Porque no hiciste tu trabajo, porque

me respondiste. Entonces traté de hacer todo. No estaba siendo malo a propósito. Estaba haciendo lo mejor que podía, y todavía estaba siendo castigado cuando lo olvidaba. Y a veces simplemente no podía hacerlo de la manera que ella quería. Ella también es una perfeccionista”.

El esposo de Gila la golpeó en los primeros años de su matrimonio. Más tarde, el abuso derivó en una indiferencia emocional, pero él sigue siendo un celoso y controlador morbosos.

Aunque algunos fisioterapeutas mencionaron problemas de estrés en su trabajo con Gila, ninguno de los médicos que la trataron por artritis reumatoide indagó sobre su vida personal o emocional. La sabiduría de Sir William Osler se ha perdido en ese vasto Triángulo de las Bermudas de la práctica médica moderna.

Después de desarrollar su enfermedad, Gila se dio cuenta de que necesitaba hacer un trabajo psicológico. Comprendió que su enfermedad, por desagradable que fuera, tal vez estaba tratando de enseñarle algo. El sistema médico no pudo ayudar. A petición propia, Gila fue remitida a un psiquiatra. “Me dijo que no me enfadara tanto, que tratara a mi marido como si fuera mi hijo mayor. no volví No quería un tercer hijo. Quería un marido.

En las mujeres con artritis reumatoide, el sistema inmunitario ha mostrado una mayor perturbación durante los períodos de estrés, pero aquellas que disfrutaron de mejores relaciones matrimoniales se salvaron de las exacerbaciones de la actividad de la enfermedad, como la inflamación y el dolor.¹³Otro estudio encontró que los aumentos en el estrés de las relaciones estaban asociados con aumentos en la inflamación de las articulaciones.

14

Resultados como estos no sorprenden. Recuerde que el estrés es una respuesta a una percepción de amenaza. Los estudios de laboratorio han demostrado que muchos órganos y tejidos del cuerpo se vuelven más vulnerables a la inflamación y al daño durante o después de períodos percibidos como amenazantes.¹⁵Los estímulos interpretados como potencialmente peligrosos pueden inducir instantáneamente la dilatación de los vasos sanguíneos, la hinchazón, el sangrado, una mayor susceptibilidad al daño tisular y un umbral del dolor más bajo. Dichos cambios pueden iniciarse rápidamente en los sujetos simplemente mediante técnicas de entrevista que aumentan la percepción de amenaza.

Hay varias vías potenciales por las cuales las presiones psicológicas abrumadoras podrían manifestarse como inflamación en las articulaciones, tejidos conectivos y órganos del cuerpo. Una de las enseñanzas del influyente médico romano Galeno del siglo II fue que cualquier parte del cuerpo puede afectar a cualquier otra parte a través de conexiones neuronales. Los rápidos cambios corporales en respuesta al estrés se efectúan, sin duda, a través de la actividad instantánea del sistema nervioso. Las descargas que se originan en el cerebro pueden estimular las terminaciones nerviosas lejanas para liberar potentes moléculas proinflamatorias capaces de inducir daño articular a través de la hiperactividad de las células inmunitarias. Algunas sustancias químicas derivadas de los nervios también son potentes agentes irritantes para inducir dolor. En enfermedades autoinmunes, niveles elevados de algunas de estas sustancias se encuentran en el líquido de las articulaciones inflamadas, así como en la circulación. Un mecanismo tan dramáticamente rápido fue probablemente el responsable de la aparición aguda de los síntomas artríticos de Rachel mientras trabajaba en la cena de Rosh Hashaná a la que no asistiría. La gravedad de los síntomas durante ese primer ataque indicó la gravedad de su reacción emocional reprimida ante la situación con su hermano.

El crónico Las características de la enfermedad autoinmune involucran todo el supersistema PNI, particularmente las conexiones cerebro-hormona-inmune. La hipótesis de que los desequilibrios de PNI inducidos por el estrés son fisiológicamente responsables de la aparición y los brotes de enfermedades autoinmunes se basa en abundante evidencia de investigación.

La elaboración de los muchos mecanismos potenciales por los cuales el estrés actúa a través del sistema PNI para causar enfermedades autoinmunes implicaría demasiados detalles científicos para nuestros propósitos. Baste decir que el aparato de estrés del cuerpo, y en particular la producción de la hormona del estrés clave, el cortisol, se desequilibra debido a la sobreestimulación crónica. Recuerde que la secreción normal de cortisol por las glándulas suprarrenales regula el sistema inmunitario y amortigua las reacciones inflamatorias desencadenadas por los productos de las células inmunitarias. En la artritis reumatoide, hay respuestas de cortisol al estrés más bajas de lo normal: podemos ver por qué, entonces, habría una actividad inmunológica desordenada y un exceso de inflamación. Por un lado, el sistema inmunitario se escapa del control normal y ataca al organismo para causarle inflamación, y por otro

otro, las respuestas antiinflamatorias requeridas se debilitan y son ineficaces.

Seguramente no es una coincidencia que el único medicamento que se usa consistentemente en todas las condiciones autoinmunes sea el corticosteroide suprarrenal, el cortisol, o, más exactamente, sus análogos sintéticos. El cortisol es la hormona más central en la respuesta al estrés y la que los estudios muestran que está más desregulada después del estrés crónico. Las enfermedades autoinmunes del tejido conjuntivo, desde el LES y la artritis reumatoide hasta la esclerodermia y la espondilitis anquilosante, reflejan un agotamiento y una alteración de los mecanismos normales de control del estrés del organismo.

Agotamiento es la palabra que me vino a la mente cuando un antiguo paciente mío con espondilitis anquilosante describió su vida antes del inicio de la enfermedad, e incluso después.

Robert es un destacado líder sindical de la Columbia Británica. Lo entrevisté en su oficina. Un hombre grande y afable de casi cuarenta años, Robert habla con una voz resonante y un humor cordial. Cuando necesita girar la cabeza para contestar el teléfono o para mirarte desde un ángulo ligeramente diferente, gira todo el baúl. Prácticamente no hay movimiento en su columna. “Todo está congelado desde mi cuello hasta mi trasero”, dice.

Cuando tenía veinticinco años, Robert comenzó a experimentar dolor en los talones, seguido de doce años de dolor incesante en las articulaciones de los hombros y la clavícula. Fue al médico varias veces, pero pronto se dio por vencido. “Te siguen diciendo que es esto y aquello, o no es esto o aquello. No te dan nada para el alivio. ¿Qué más vas a hacer al respecto? Finalmente vio a un reumatólogo, después de cinco años de dolor en la cadera y las piernas.

“Preferiría mi pierna izquierda hasta el punto de que estaba acostado en la cama una noche y mi pareja notó que una pierna era más pequeña que la otra: los músculos se habían encogido porque no los usé. Por supuesto, se puso histérica y me hizo ir al médico”.

En los doce años entre el inicio de sus síntomas y su diagnóstico, Robert nunca faltó al trabajo. En muchos aspectos, su historia era típica. Cada dirigente sindical que he tratado en mi práctica ha estado más allá

con exceso de trabajo Las demandas de su tiempo han sido enormes, por no hablar del estrés inherente al trabajo en sí, con el conflicto constante y la política, las largas horas impredecibles, las reuniones, los deberes interminables. "Nuestros planes de pensiones en el movimiento laboral son muy, muy buenos", dice Robert. "La razón por la que tenemos muy buenos planes de pensión es que nadie vive hasta los sesenta y cinco años para cobrar sus pensiones. . . ¡o muy pocos! Por eso el plan de pensiones para los que estamos en el movimiento obrero es tan fuerte. Nadie se jubila".

Cuando comenzó su enfermedad reumática, Robert viajaba alrededor de 100,000 millas al año por aire por toda América del Norte. En 1976, que él llama su peor año, estuvo de gira durante un período consecutivo de cuatro meses y medio. "Nunca vi mi casa en todo ese tiempo. Estaba trabajando en una huelga en el sur de los EE. UU. porque estaba en un sindicato internacional que no tenía a nadie con las habilidades necesarias. Estuve en Arkansas, Oklahoma y Georgia, trabajando de doce a catorce horas al día, seis días a la semana". Dormía durante "el tiempo que sobrara".

"¿Qué estaba pasando en tu vida personal?"

"Esposa, dos hijos. El trabajo del movimiento obrero siempre mata matrimonios. No conozco a ninguno de mis amigos que todavía esté casado con sus esposas originales. Hay muchachos con los que comencé en 1973, algunos están muertos, pero otros han tenido dos o tres, ¡y un muchacho ha tenido cinco matrimonios! Este trabajo simplemente los mastica y los escupe.

"Nunca estás ahí y nunca contribuyes. Me siento mal por eso ahora. En ese momento yo era demasiado estúpido para sentirme mal por eso. No reconocí lo que tenía. Tengo una relación cercana con mis hijos ahora, ya son adultos. No recuerdo mucho a mi hijo cuando era un adolescente y cuando era un niño pequeño; Bueno, tengo fotografías. Ni siquiera supe que tenía una hija hasta que cumplió veinte años.

"Creo que no lo cuestioné, porque todos los demás estaban haciendo lo mismo. Era solo parte de la cultura. Los matrimonios muertos y el alcohol eran algo común. Fui el primero en mi grupo de compañeros en dejar de beber".

Robert dice que tiene una personalidad adictiva. "No solo para trabajar. Alcohol, drogas, mujeres, juegos de azar: los nueve metros completos. No he bebido desde

2 de septiembre de 1980, a las 7:40 pm Esa fue la última vez que tomé una cerveza. Me cansé de despertarme en el suelo con la lengua pegada a la alfombra y sentirme como una bolsa de mierda. También he dejado de fumar 132 veces. El problema es que he comenzado 133 veces. Esa es la única adicción que no he podido romper”.

Lo que atrajo a Robert a la organización sindical, y lo que aún lo mantiene comprometido con ella, es la oportunidad de mejorar la vida de las personas y trabajar por una sociedad más justa y equitativa. Por eso nunca dices que no. Siempre hay mucho más por hacer. La lista de injusticias nunca se hace más corta. Me siento muy afortunada de poder contribuir a hacer de este un mundo mejor”.

Robert ahora ha desarrollado la capacidad de decir no a las demandas excesivas. Curiosamente, y quizás no por coincidencia, también descubre que su espondilitis anquilosante, con la fusión completa de sus costillas y vértebras, le ha conferido un beneficio inesperado en la expresión emocional.

“Tengo una ventaja sobre los demás en términos de expresar la ira. Tengo dominio del idioma. Nunca le grito a nadie. No tengo que gritar porque puedo ponerte palabras con solo controlar mi respiración. Una de las cosas buenas de AS es que te congela las costillas, por lo que tus costillas quedan bloqueadas por delante y por detrás”. Robert explica que cuando las personas se enojan y pierden el control de sus respuestas de enojo, respiran de manera muy superficial, usando los músculos entre las costillas para inflar la cavidad torácica y así llevar aire a los pulmones. Debido a su AS, no puede hacer eso.

“Para tener una voz más fuerte y más control sobre la forma en que hablas, debes respirar con el diafragma. *Ustedes*no respiren allí, respiras superficialmente y tus costillas se mueven hacia adentro y hacia afuera. *Miel* intestino sube y baja porque tengo que respirar con mi diafragma. Hay mucho más control muscular en el diafragma que en la parte superior de las costillas”. También permite un mejor control emocional y asegura un mejor suministro de oxígeno a las partes pensantes del cerebro.

“Antes tenía que trabajar en eso. Como mis costillas se congelaron, no tuve otra opción”.

“Eso es muy interesante. Los maestros de respiración yóguica siempre nos dicen que respiremos usando el diafragma. Eso es lo saludable que hacer. Cómo tú

te obligué a hacer eso.

“Me da el poder de la claridad. Puedes saber si la mayoría de las personas están enojadas porque te gritan. Esa es la forma en que, verbalmente, pueden expresar que están enojados. Con mi respiración como está, tengo que hablar en oraciones más cortas y puedo cortar palabras y proyectar mi voz en lugar de gritar. Controlar tu respiración te permite controlar tu temperamento y tu ira, y por controlar me refiero a usarla para llegar a donde quieres ir”.

Mientras Robert hablaba, me llamó la atención la asombrosa capacidad de la naturaleza para enseñar a través de las enfermedades de los adultos lecciones que, en un mundo mejor, deberían aprenderse en la niñez y en la salud.

Un estudio apuntó a la intrigante posibilidad de que incluso la inflamación dolorosa de la artritis reumatoide pudiera cumplir una función protectora: la sensibilidad articular se relacionó significativamente con una *disminución* en eventos estresantes una semana después. “Los resultados tienen implicaciones clínicas importantes”, concluyeron los investigadores. “La interacción dinámica entre los eventos de conflicto social y el dolor articular describen un sistema homeostático en el que la interacción social negativa se regula mediante el empeoramiento de la enfermedad.”

En otras palabras, el brote de la enfermedad obligó a los pacientes a evitar interacciones estresantes. El cuerpo dice que no.

14

Un buen equilibrio: la biología de las relaciones

UN PACIENTE MÍO, UN NIÑO siete años, fue programada para una cirugía cardíaca en el Hospital de Niños de la Columbia Británica. Ya se había sometido a dos operaciones anteriores por un defecto cardíaco congénito. Sus padres estaban muy familiarizados con la rutina y querían que se cambiara una de las reglas del quirófano. Anteriormente, su hija había estado emocionalmente alterada y luchada cuando se encontró atada a la camilla, rodeada de extraños con máscaras, su brazo sujetado a la fuerza mientras le insertaban un catéter intravenoso. Esta vez quisieron quedarse con ella hasta que la anestesia hiciera efecto y estuviera completamente dormida. Aunque el personal del hospital creía que si los padres estaban presentes, el niño sería pegajoso y aún más recalcitrante, cedieron. El procedimiento anestésico se efectuó sin dificultad.

La práctica hospitalaria tradicional de excluir a los padres ignoraba la importancia de las relaciones de apego como reguladores de las emociones, el comportamiento y la fisiología del niño. El estado biológico del niño sería muy diferente según las circunstancias de la presencia o ausencia de los padres. Su producción neuroquímica, la actividad eléctrica en los centros emocionales de su cerebro, su ritmo cardíaco, su presión arterial y los niveles séricos de varias hormonas relacionadas con el estrés variarían significativamente.

La vida es posible sólo dentro de ciertos límites bien definidos, internos o externos. No podemos sobrevivir, digamos, a los altos niveles de azúcar en nuestro torrente sanguíneo de lo que podemos soportar los altos niveles de radiación que emanan de una explosión nuclear. El papel de la autorregulación, ya sea emocional o física, puede compararse con el de un termostato que asegura que la temperatura en un hogar permanezca constante a pesar de las condiciones climáticas extremas en el exterior. Cuando

el ambiente se vuelve demasiado frío, el sistema de calefacción está encendido. Si el aire se sobrecalienta, el acondicionador de aire comienza a funcionar. En el reino animal, la autorregulación se ilustra por la capacidad de la criatura de sangre caliente para existir en una amplia gama de entornos. Puede sobrevivir a variaciones más extremas de calor y frío sin enfriarse ni sobrecalentarse que una especie de sangre fría. Este último está restringido a un rango mucho más reducido de hábitats porque no tiene la capacidad de autorregular el ambiente interno.

Los niños y las crías de animales prácticamente no tienen capacidad para la autorregulación biológica; sus estados biológicos internos (frecuencia cardíaca, niveles hormonales, actividad del sistema nervioso) dependen completamente de sus relaciones con los adultos que los cuidan. Emociones como el amor, el miedo o la ira satisfacen las necesidades de protegerse a sí mismo mientras se mantienen relaciones esenciales con los padres y otros cuidadores. El estrés psicológico es cualquier cosa que amenace la percepción de la criatura joven de una relación segura con los adultos, porque cualquier interrupción en la relación causará turbulencias en el medio interno.

Las relaciones emocionales y sociales siguen siendo importantes influencias biológicas más allá de la infancia. “La autorregulación independiente puede no existir incluso en la edad adulta”, escribió en 1984 el Dr. Myron Hofer, entonces de los Departamentos de Psiquiatría y Neurociencia del Colegio de Medicina Albert Einstein en Nueva York. “Las interacciones sociales pueden seguir desempeñando un papel importante en la regulación cotidiana de los sistemas biológicos internos a lo largo de la vida”. “Nuestra respuesta biológica al desafío ambiental está profundamente influenciada por el contexto y por el conjunto de relaciones que nos conectan con otros seres humanos. Como lo ha expresado muy acertadamente un destacado investigador: “La adaptación no ocurre completamente dentro del individuo”.

2

Los seres humanos como especie no evolucionaron como criaturas solitarias sino como animales sociales cuya supervivencia dependía de poderosas conexiones emocionales con la familia y la tribu. Las conexiones sociales y emocionales son una parte integral de nuestra composición neurológica y química. Todos sabemos esto por la experiencia diaria de cambios fisiológicos dramáticos en nuestros cuerpos a medida que interactuamos con los demás. “Has vuelto a quemar la tostada”, evoca marcadamente

diferentes respuestas corporales de nosotros, dependiendo de si se grita con ira o se dice con una sonrisa. Cuando uno considera nuestra historia evolutiva y la evidencia científica disponible, es absurdo incluso imaginar que la salud y la enfermedad puedan entenderse alguna vez de forma aislada de nuestras redes psicoemocionales. “La premisa básica es que, al igual que otros animales sociales, la homeostasis fisiológica humana y el estado final de salud están influenciados no solo por el entorno físico sino también por el entorno social”.

3

de tal *biopsicosocial* perspectiva, la biología individual, el funcionamiento psicológico y las relaciones interpersonales y sociales trabajan juntos, cada uno influyendo en el otro.

Joyce es una profesora de lingüística aplicada de cuarenta y cuatro años. Ella ha notado que el estrés autoimpuesto es un factor importante en el inicio de sus síntomas asmáticos.

“Creo que cada vez que he tenido un episodio, ha sido cuando he asumido más de lo que puedo manejar. Aunque creo que puedo manejarlo, de alguna manera mi cuerpo dice que no puedo.

“He sido miembro de la facultad en la universidad durante una década. Durante varios años fui la única mujer. Ahora en realidad ha cambiado; Siento que mis esfuerzos han valido la pena. Ahora hay cuatro mujeres, lo cual es bueno, pero internamente siempre tuve que asumir muchas cosas. Tuve que probarme a mí mismo. Nunca habían contratado a una mujer en mi departamento. Había un clima que no era tan propicio para las ideas de las mujeres o las mujeres profesoras.

“Estaba interiorizando muchos 'debería'. fue muy duro No poder decir que no era mi problema. Para mí, decir que no significaría un vacío increíble, que me asustaba. He hecho muchas cosas solo para llenar el vacío”.

Durante el pasado otoño e invierno, el asma de Joyce ha sido particularmente problemática. Ha tenido que utilizar dosis más altas de lo normal de medicamentos inhalados para abrir las vías respiratorias y contrarrestar la inflamación de los pulmones. “Me doy cuenta de que mi enfermedad me hace decir que no. Como parte de un intercambio, iba a ir a Baltimore y dije: 'No, no puedo ir'. Eso ha pasado otras veces. He cancelado cosas diciendo: 'Tengo un ataque de asma, así que

no puedo hacerlo. Todavía me estoy escondiendo detrás de algo. No estoy dispuesto a decir simplemente: 'No lo haré'.

En el asma, de la raíz griega "respirar fuerte", hay un estrechamiento reversible de los bronquiolos, las pequeñas vías respiratorias en los pulmones, porque las fibras musculares que las rodean comienzan a tensarse. Al mismo tiempo, el revestimiento de los bronquiolos se hincha e inflama. Todos los diversos componentes del aparato PNI están involucrados en el asma: emociones, nervios, células inmunitarias y hormonas. Las descargas nerviosas pueden estrechar las vías respiratorias en respuesta a muchos estímulos, incluidas las emociones. El sistema inmunitario es responsable de la inflamación del revestimiento bronquiolar, el otro rasgo característico del asma. La hinchazón del revestimiento de las vías respiratorias y la acumulación de desechos inflamatorios en los bronquiolos son las consecuencias finales.

No es la inhalación sino la salida de aire de los bronquiolos estrechados lo que se ve afectado en el asma. El asmático tiene dificultad para exhalar y siente que su pecho comienza a oprimirse. Los pulmones intentan despejar las vías respiratorias obstruidas activando el reflejo de la tos. En los episodios agudos, las exhalaciones laboriosas producen el conocido ruido sibilante de los bronquiolos estrechados, como si los labios se fruncieran para silbar. En casos más leves, el único síntoma puede ser una tos irritante. Para algunas personas, el asma es crónico, mientras que otras lo experimentan solo de manera intermitente.

Dependiendo de la predisposición individual, los ataques de asma pueden desencadenarse por todo, desde los alérgenos hasta el ejercicio, las bajas temperaturas o medicamentos como la aspirina, hasta el llanto y la risa, las infecciones respiratorias virales y la excitación emocional. El asma es una de las pocas enfermedades reconocidas por la medicina convencional que tiene un componente significativo de mente y cuerpo.

Las emociones pueden desempeñar un papel importante en la susceptibilidad de una persona, sin importar cuál sea el desencadenante inmediato: aspirina, aire frío o ansiedad. El estrés emocional crónico sensibiliza el sistema inmunológico, de modo que se vuelve demasiado reactivo a cualquier número de factores desencadenantes.

Otra forma en que las emociones afectan la inflamación en el asma es a través de las hormonas. Las hormonas glucocorticoides (hormonas esteroides antiinflamatorias, sobre todo cortisol) son secretadas por las glándulas suprarrenales en señales de

el sistema hipotálamo-pituitario en el cerebro. Una respuesta de cortisol disminuida por un eje HPA deteriorado promovería la inflamación. En la Universidad de Trier, Alemania, un estudio encontró que los niños que se sabe que sufren de dermatitis atópica (eccema, erupciones alérgicas con picazón) o asma tienen una producción disminuida de cortisol en respuesta al estrés. “Cuando se les pide que cuenten una historia o que hagan cálculos mentales, estos niños muestran menos aumento en las concentraciones de glucocorticoides en la saliva que sus compañeros sanos”. De hecho, las hormonas similares al cortisol fabricadas por el hombre son una parte crucial del tratamiento del asma.

Muchos estudios de niños y adultos asmáticos han documentado una fuerte asociación entre la gravedad de la enfermedad y los estados emocionales provocados por las relaciones. Los investigadores que observaron las interacciones entre los padres y los niños asmáticos identificaron patrones característicos de vínculos inseguros. La ansiedad por separación se ha observado en niños con asma en mayor grado, no solo en comparación con controles sanos, sino también cuando se compara con niños que padecen fibrosis quística, una enfermedad pulmonar congénita, mucho más grave. La gravedad de la enfermedad, en otras palabras, no era la causa de la ansiedad.

Bajo condiciones de prueba, un estudio examinó los patrones de respiración de niños asmáticos entre dos y trece años de edad, utilizando un grupo de comparación de controles sanos. Cada niño escuchó grabaciones de la voz de su madre y la de un extraño. “Independientemente del tono de la voz, los niños asmáticos mostraban patrones respiratorios más anormales al escuchar la voz de su madre que al escuchar la de una mujer extraña. Este interesante resultado sugirió un efecto emocional específico en la respiración que era contrario a lo que uno hubiera predicho si el niño hubiera visto a la madre como tranquilizadora”.

7

En estudios alemanes, los niños asmáticos eran más propensos que sus contrapartes sanas a involucrarse en interacciones mutuamente negativas, prolongadas y crecientes, tanto con sus madres como con sus padres. Sus padres tendían a exhibir un comportamiento más crítico hacia ellos que los padres de otros niños. En medidas objetivas, cuando los niños asmáticos se sentían frustrados o criticados, el flujo de aire de sus pulmones disminuía, lo que indicaba un estrechamiento de las vías respiratorias.

También se ha documentado una disminución del flujo de aire cuando se pidió a los niños con asma que recordaran incidentes de ira o miedo intensos.

El estrés que puede inducir el asma en un niño no es necesariamente reconocido como tal ni por el paciente ni por la familia. El Dr. Salvador Minuchin de la Clínica de Orientación Infantil de Filadelfia ha estudiado el asma y otras enfermedades infantiles. En su opinión, los niños muy sensibles captan señales subconscientes del entorno, en particular sobre los estados emocionales de sus padres. Ha señalado que los sistemas familiares en los que los niños desarrollan enfermedades tienen cuatro características en común: enredo, sobreprotección (control), rigidez y falta de resolución de conflictos. "Un sistema familiar patológicamente enredado se caracteriza por un alto grado de capacidad de respuesta y participación. Esto se puede ver en la interdependencia de las relaciones, las intrusiones en los límites personales, la percepción pobremente diferenciada de sí mismo y de los demás miembros de la familia, y la debilidad. . .

9

Uno de los ataques de asma recientes de Joyce, que duró varios meses después del incidente original, ocurrió después de una reunión familiar. El episodio, en el que se sintió atacada por su hermano mayor, trajo a la memoria emociones de miedo e ira reprimida de su infancia.

"Cuando era joven, me operaba por miedo a la ira que se mostraba. Nunca me golpearon, pero había mucha ira en mi familia, mi padre y mi hermano. Mi madre fue cómplice de eso. Ella no me defendió de esa ira. La ira no estaba necesariamente dirigida a mí, pero estaba a mi alrededor. Me sentí impotente en todo eso. Parte de mi incapacidad para decir que no ha sido siempre ese miedo a desagradar, a estar en situaciones difíciles. Incluso ahora, me resulta muy difícil lidiar con situaciones problemáticas.

"Era este bajo nivel de ira todo el tiempo. Mi padre era el justo. Habría una expresión en su rostro, un tono en su voz. Siempre fue tan irracional, como la respuesta de un niño al mundo. No era como un adulto.

"No podía soportarlo, estaba asustado por eso. Nunca me sentí seguro. Mi padre tiene ahora ochenta y dos. No arremete tanto porque es bastante viejo. Mi hermano es una persona muy enojada; ataca todo el tiempo y puede ser bastante devastador.

“Solo para decir lo que sucedió este otoño. . . A fines de noviembre es el cumpleaños de mi hijo, tiene seis años y eso es un gran problema. Mis padres vinieron de Seattle y mi hermano se unió a nosotros. Todos cenamos juntos. Simplemente se pasó de la raya: crítico, enojado, dirigido hacia mí. Eso sucedió el viernes. El sábado fue el cumpleaños de mi hijo y me sentí completamente molesto. Me desperté el lunes por la mañana y no podía hablar, no podía caminar, no podía hacer nada”.

Un estudio australiano reciente señaló la importancia de las relaciones sociales positivas en la modulación del estrés. Se entrevistó a quinientas catorce mujeres que requirieron biopsias mamarias. Un poco menos de la mitad de los sujetos fueron diagnosticados posteriormente con cáncer, los demás con tumores benignos. Los resultados “revelaron una interacción significativa entre los factores estresantes de vida altamente amenazantes y el apoyo social. *Las mujeres que experimentaron un factor estresante calificado objetivamente como altamente amenazante y que no tenían un apoyo social emocional íntimo tenían un riesgo nueve veces mayor de desarrollar carcinoma de mama.*”

10

Los investigadores se encontraron tomados por sorpresa. Ellos escriben: “Nuestro hallazgo de una interacción entre los eventos vitales gravemente amenazantes y la ausencia de apoyo social fue *algo inesperado* dada la ausencia de efecto independiente.”

Sin embargo, este hallazgo no es más sorprendente que saber que las personas que no saben nadar sin chalecos salvavidas no corren el riesgo de ahogarse, al menos, no hasta que son arrojados a aguas profundas. El lector recordará del capítulo uno que se demostró que los estudiantes de medicina bajo el estrés de los exámenes tenían una actividad del sistema inmunológico disminuida, pero que los más aislados entre ellos eran los más vulnerables. El funcionamiento fisiológico de los seres humanos es inseparable, incluso en teoría, y mucho menos en la práctica, de las conexiones emocionales y sociales que nos ayudan a sostenernos.

Un estudio de seguimiento de diecisiete años de los residentes del condado de Alameda, California, analizó los posibles vínculos entre la conexión social de las personas o la sensación de aislamiento y la aparición del cáncer. En este estudio prospectivo, ninguno de los adultos inscritos al inicio tenía cáncer. “El factor de riesgo de mayor interés para las mujeres parecía ser el aislamiento social, no

sólo estar aislado, sino también de *sentimiento* aislado. . . . Dado el efecto de las emociones sobre la regulación hormonal, no es improbable que el aislamiento pueda tener un efecto promocional directo sobre el desarrollo de este conjunto de cánceres”.¹¹ Los investigadores agruparon los cánceres de mama, ovario y útero femeninos como relacionados con las hormonas.

No todos nos reflejamos en cómo nos afectan fisiológicamente los factores estresantes sociales e interpersonales u otras presiones externas. ¿Qué, aparte del temperamento innato, explica estas diferencias individuales?

Un factor clave es el desarrollo emocional. Si la niña del primer ejemplo requiere una nueva operación a la edad de veinticinco años, ya no necesitará que su madre y su padre le sujeten la mano mientras se administra la anestesia. Tendrá suficiente autorregulación para que ni la actividad de sus neurotransmisores ni sus hormonas del estrés se desequilibren sin la proximidad inmediata de sus padres. Sin embargo, no podemos dar por sentado que con la edad adulta cronológica alcancemos automáticamente la independencia emocional. A cualquier edad, nuestras respuestas a los posibles factores estresantes están profundamente influenciadas por el grado en que nuestro funcionamiento emocional sigue estando dominado por nuestras necesidades de apego, miedos y ansiedades.

De acuerdo con la teoría de los sistemas familiares articulada por el difunto psiquiatra estadounidense Dr. Murray Bowen, la enfermedad no es un simple evento biológico en un ser humano separado. Una visión de sistemas familiares reconoce la interrelación momento a momento del funcionamiento fisiológico de los individuos. Evidente en la relación de la madre y el feto, esta interrelación fisiológica no termina con el nacimiento o incluso con la maduración física. Como hemos visto, las relaciones siguen siendo importantes reguladores biológicos a lo largo de toda la vida.

Un concepto fundamental en la teoría de los sistemas familiares es *diferenciación*, definido como “la capacidad de estar en contacto emocional con otros y aún así ser autónomo en el funcionamiento emocional de uno”. La persona pobremente diferenciada “carece de un límite emocional entre él y los demás y carece de un 'límite' que evite que su proceso de pensamiento sea abrumado por su proceso de sentimiento emocional. Absorbe automáticamente la ansiedad de los demás y genera una ansiedad considerable dentro de sí mismo”.

La persona bien diferenciada puede responder a partir de una aceptación abierta de sus propias emociones, que no están adaptadas ni para coincidir con las expectativas de otra persona ni para resistirlas. No reprime sus emociones ni las manifiesta impulsivamente. El Dr. Michael Kerr, antiguo colega de Murray Bowen, actualmente es director del Centro Familiar de la Universidad de Georgetown, Washington, DC El Dr. Kerr distingue entre dos tipos de diferenciación: *diferenciación funcional* y *diferenciación básica*. Los dos tipos pueden parecer superficialmente idénticos, pero desde la perspectiva de la salud y el estrés son mundos diferentes.

La diferenciación funcional se refiere a la capacidad de una persona para funcionar *basado en sus relaciones con los demás*. Por ejemplo, puede ser que pueda hacer bien mi trabajo solo cuando otras personas (mis empleados, mi cónyuge, mis hijos) pueden absorber mis ansiedades no resueltas soportando mi mal genio, hábitos poco confiables, falta de compromiso emocional o incluso comportamiento abusivo. Si rechazaran los roles que les asigné, podría desmoronarme. Ese sería un ejemplo de diferenciación funcional. Por otro lado, si mi capacidad para funcionar es independiente de que otras personas tengan que hacer mi trabajo emocional por mí, es decir, si puedo permanecer comprometido con los demás mientras me mantengo emocionalmente abierto a ellos y a mí mismo, entonces se diría que tienen diferenciación básica. Cuanto menos diferenciación básica haya alcanzado una persona, más propensa será a experimentar estrés emocional y enfermedades físicas.

En un estudio de estrés, adaptación e inmunidad, se siguió a mil cuatrocientos cadetes militares en West Point durante cuatro años. Fueron evaluados psicológicamente y se les realizaron análisis de sangre periódicos para estudiar su susceptibilidad al virus de Epstein-Barr, el agente causante de la mononucleosis infecciosa. Los más susceptibles de contraer el virus o de desarrollar la enfermedad clínica tenían en común lo siguiente: tenían grandes ambiciones para sí mismos; estaban luchando académicamente; tenían padres que eran grandes triunfadores. ¹³ Podemos ver aquí la relación entre el estrés y la necesidad percibida de estar a la altura de las expectativas de los padres, es decir, entre el medio biológico interno y la necesidad continua del niño de ganar aceptación.

En otro estudio, las mujeres casadas se emparejaron con un número igual de mujeres divorciadas o separadas. En el grupo casado, marital

la calidad y la satisfacción se evaluaron mediante autoinformes. La actividad del sistema inmunológico se estudió en muestras de sangre extraídas de cada participante. La peor calidad marital se relacionó "fuerte y positivamente" con una respuesta inmune más pobre. En el grupo de divorciadas o separadas, los dos factores psicológicos más asociados con la disminución del funcionamiento inmunitario fueron el tiempo transcurrido desde la ruptura (cuanto más reciente el fracaso matrimonial, mayor la supresión inmunitaria) y el grado de apego de la mujer al ex cónyuge (cuanto mayor es el apego emocional, peor es la función inmunológica).¹⁴ Las mujeres que eran más autorreguladas, menos dependientes emocionalmente de una relación que no funcionó para ellas, tenían sistemas inmunológicos más fuertes. Mayor diferenciación significa mejor salud.

La pareja menos poderosa en cualquier relación absorberá una cantidad desproporcionada de la ansiedad compartida, razón por la cual muchas más mujeres que hombres reciben tratamiento por, digamos, ansiedad o depresión. (El problema aquí no es *fuerza* pero *energía*: es decir, ¿quién atiende las necesidades de quién?) No es que estas mujeres estén más desequilibradas psicológicamente que sus maridos, aunque estos últimos parezcan funcionar a niveles más altos. Lo que está desequilibrado es la relación, de modo que las mujeres están absorbiendo el estrés y las ansiedades de sus maridos y al mismo tiempo tienen que contener las propias.

Recordamos que Nancy, esposa de un hombre con colitis ulcerosa, estaba exasperada por el estrés que le provocaban las actitudes obsesivas y rígidas de control de su esposo.* La enfermedad de Tim ha estado razonablemente controlada a lo largo de los años. Nancy ha absorbido efectivamente gran parte de su ansiedad, pero a sus propias expensas. Nancy ahora está siendo tratada por depresión y ansiedad y dice que está llegando al final de su cuerda. "Se ha sentido como si tuviera otro hijo", dice, "porque requiere mucho mantenimiento. Ahora entiendo que tengo cuatro hijos de los que he sido responsable. Soy el padre de los dos. He reprimido mis necesidades emocionales durante mucho tiempo, sin darme cuenta. Es aterrador pensar ahora que ni siquiera me di cuenta de eso, hasta que tuve un mini-colapso". Si Nancy deja de lado su crianza unilateral

papel en la relación, Tim puede experimentar un brote de colitis, a menos que aprenda a asumir más responsabilidad emocional por sí mismo.

[* Ver capítulo 10.]

La pareja que debe reprimir más sus propias necesidades por el bien de la relación tiene más probabilidades de desarrollar también enfermedades físicas; de ahí la mayor incidencia, por ejemplo, de enfermedades autoinmunes y de cánceres no relacionados con el tabaquismo entre las mujeres. “La existencia de un vínculo mente-cuerpo y de un vínculo persona-persona significa que es posible que *ansiedad* en una persona para manifestarse como un *síntoma físico* en otra persona”, escribe el Dr. Kerr. “Como en el caso de las disfunciones emocionales, el proclive a desarrollar síntomas es el cónyuge que más se adapta para mantener la armonía en el sistema de relaciones”.

15

El fin último de la naturaleza es fomentar el crecimiento del individuo de la dependencia absoluta a la independencia o, más exactamente, a la interdependencia de los adultos maduros que viven en comunidad. El desarrollo es un proceso de pasar de la regulación externa completa a la autorregulación, en la medida en que nuestra programación genética lo permita. Las personas bien autorreguladas son las más capaces de interactuar fructíferamente con los demás en una comunidad y de criar niños que también se convertirán en adultos autorregulados. Cualquier cosa que interfiera con esa agenda natural amenaza las posibilidades de supervivencia del organismo a largo plazo. Casi desde el comienzo de la vida vemos una tensión entre las necesidades complementarias de seguridad y de autonomía. El desarrollo requiere un cambio gradual y apropiado para la edad de las necesidades de seguridad hacia el impulso de la autonomía, del apego a la individuación.

Con una mayor capacidad de autorregulación en la edad adulta, también surge una mayor necesidad de autonomía, de libertad para tomar decisiones genuinas. Cualquier cosa que socave la autonomía será experimentada como una fuente de estrés. El estrés se magnifica cuando falta el poder de responder eficazmente al entorno social o físico o cuando el animal o el ser humano sometido a prueba se siente impotente, sin opciones significativas; en otras palabras, cuando se socava la autonomía.

Sin embargo, la autonomía debe ejercerse de manera que no interrumpa las relaciones sociales de las que también depende la supervivencia, ya sea con personas íntimas afectivas o con otras personas importantes: empleadores, compañeros de trabajo, figuras de autoridad social. Cuanto menos se desarrolla la capacidad emocional de autorregulación durante la infancia y la niñez, más depende el adulto de las relaciones para mantener la homeostasis. Cuanto mayor es la dependencia, mayor es la amenaza cuando esas relaciones se pierden o se vuelven inseguras. Por lo tanto, *la vulnerabilidad al estrés subjetivo y fisiológico será proporcional al grado de dependencia emocional.*

Para minimizar el estrés de las relaciones amenazadas, una persona puede renunciar a una parte de su autonomía. Sin embargo, esta no es una fórmula para la salud, ya que la pérdida de autonomía es en sí misma una causa de estrés. La entrega de la autonomía aumenta el nivel de estrés, incluso si en la superficie parece ser necesario por el bien de la "seguridad" en una relación, e incluso si subjetivamente sentimos alivio cuando ganamos "seguridad" de esta manera. Si reprimo crónicamente mis necesidades emocionales para hacerme "aceptable" para otras personas, incremento mis riesgos de tener que pagar el precio en forma de enfermedad.

La otra forma de protegerse del estrés de las relaciones amenazadas es el cierre emocional. Para sentirse seguro, la persona vulnerable se retrae de los demás y se cierra a la intimidad. Este estilo de afrontamiento puede evitar la ansiedad y bloquear la experiencia subjetiva del estrés, pero no su fisiología. La intimidad emocional es una necesidad psicológica y biológica. Aquellos que construyen muros contra la intimidad no están autorregulados, simplemente congelados emocionalmente. Su estrés por tener necesidades insatisfechas será alto.

El apoyo social ayuda a mejorar el estrés fisiológico. Los estrechos vínculos entre la salud y el entorno social han quedado ampliamente demostrados. En el estudio del condado de Alameda, las personas más aisladas socialmente eran más susceptibles a enfermedades de muchos tipos. En tres estudios separados de personas mayores, los riesgos de mortalidad a cinco años se asociaron directamente con la integración social: cuanto más conectada socialmente estaba una persona, menor era su riesgo de muerte. "Lazos sociales y apoyo", concluyó un grupo de investigadores, ". . .

siguen siendo poderosos predictores de morbilidad y mortalidad por derecho propio, independientemente de cualquier asociación con otros factores de riesgo¹⁷.

Para el adulto, por lo tanto, la regulación biológica del estrés depende de un delicado equilibrio entre la seguridad social y relacional, por un lado, y la autonomía genuina, por el otro. Cualquier cosa que altere ese equilibrio, ya sea que el individuo sea consciente de ello o no, es una fuente de estrés.

15

La biología de la pérdida

RAQUEL, CUYA INFLAMACIÓN DE LAS ARTICULACIONES REUMATOIDES estalló por primera vez en la víspera de Rosh Hashanah, es una mujer menuda, de apenas metro y medio de estatura. Sentada en el sofá de su sala de estar, se ve empequeñecida por el oso de peluche gigante apoyado a su lado. Hay algo de aspecto hambriento en ella, que recuerda a la niña prematura desnutrida y emocionalmente privada que era.

"Cuando nací, me atraganté con todo el líquido amniótico que había llenado mis pulmones. Pasé mis primeras cuatro semanas en un horno tostador de una incubadora. En 1961 no existía el conocimiento de que los bebés en incubadoras todavía necesitan ser tocados. Así que mi primer mes de vida fue de agujas, pinchazos y pinchazos. Mi madre no vino porque tenía que cuidar a mi hermano. Si viniera mi padre. . . No sé."

Las consecuencias de la privación emocional y táctil durante su primer mes podrían haberse superado si Rachel hubiera disfrutado de relaciones nutritivas posteriormente, pero no fue así. Ella fracasó en su propósito de vida designado casi desde la concepción. Su madre, que esperaba que el embarazo mantuviera unido el matrimonio, fue abandonada por su marido incluso antes del nacimiento de Rachel. Uno puede imaginar el estado de ánimo de la madre, estando sola y teniendo el cuidado exclusivo de un niño pequeño, el hermano de Rachel, y del recién nacido.

En tales circunstancias, tener que justificar su existencia se convirtió en una segunda naturaleza para Rachel: no es asunto de nadie. *primera* naturaleza. Su expectativa fundamental es que será abandonada. "Creo que si alguien llegara a conocerme, seguro que me dejaría", dice. Quedó asombrada cuando durante la última temporada navideña recibió varias invitaciones de personas solo para visitarla. Que alguien la quiera sin esperar nada es casi imposible de comprender para ella.

Desde su diagnóstico de artritis reumatoide, Rachel entró en terapia. Como resultado, es mucho más capaz que antes de saber lo que siente en cualquier momento. La ira es la emoción que todavía le cuesta más reconocer. Por lo general, se despierta en ella por las percepciones de ser rechazada o degradada como, por ejemplo, recientemente cuando su madre criticó su elección de terapeuta. “Ella no podía entender por qué usaría una parte de mi cheque de asistencia social para pagar la terapia en lugar de ir a un psiquiatra financiado por el plan médico. Así que aquí finalmente encontré a alguien con quien puedo comunicarme, y mi madre solo piensa en la parte del dinero”. Sin embargo, en lugar de afirmar con calma que sus decisiones son suyas, Rachel argumentó y suplicó que su madre lo comprendiera. El intercambio de rencor indujo una semana de anorexia, su modo de rabia autodirigida.

Cuando se requiere autoafirmación, Rachel se traga su ira y trata de justificarse, de aplacar o de involucrarse en alguna interacción diseñada para persuadir a la otra persona de que “lo entienda”. Estos esfuerzos son las respuestas automáticas del niño vulnerable que trabaja intensamente para alinear a los padres con sus necesidades. Su ansiedad y miedo al abandono la obligan a reprimir cualquier emoción que pueda provocar su rechazo.

El conejo mascota de Rachel, por otro lado, es muy sensible a los estados emocionales de su dueño. Cuando Rachel está enojada, el conejo simplemente se niega a que ella lo recoja. “Si sé que estoy enojado, la dejaré en paz. Si estoy enojado pero no lo sé, ella no me deja tocarla, ella me lo dice y me registro, y efectivamente, estoy enojado por algo”. Aunque esto parece extraño para algunas personas, la explicación es sencilla. Las personas y sus mascotas se conectan a través de estructuras cerebrales compartidas que son anteriores al desarrollo de la corteza frontal humana con su aparato de lenguaje y racionalidad. Los animales y los humanos interactúan desde sus respectivos sistemas límbicos, las partes emocionales del cerebro. A diferencia de las personas, los animales son muy sensibles a los mensajes del cerebro límbico, tanto el suyo como el de sus dueños.

¿Cómo es que un ser humano necesitaría un conejo para avisarle cuando está molesto? La respuesta simple es el condicionamiento infantil. Ningún bebé nace con una propensión a reprimir la expresión de la emoción—

todo lo contrario. Cualquiera que haya tratado alguna vez de obligar a un bebé a tragar alimentos que no le gustaban o de inducir a un niño pequeño incluso a abrir la boca cuando no deseaba comer, puede atestiguar la capacidad inherente del joven humano para resistir la coerción y expresar su disgusto. Entonces, ¿por qué empezamos a tragar alimentos que no queremos o sentimientos que nuestros padres no quieren? No por una inclinación natural sino por la necesidad de sobrevivir.

Solo algunos aspectos de las experiencias de la infancia están disponibles para la recuperación consciente. Raquel, por ejemplo, *recuerda* la sensación de rechazo y humillación que sintió al seguir a su padre y hermano a la distancia mientras los dos caminaban abrazados. También es consciente de su historial de nacimiento, aunque no puede recordarlo directamente. Sin embargo, incluso sin esa información, tenemos un testimonio infalible sobre su experiencia de la primera infancia: su desesperanza acerca de la intimidad; sus continuas súplicas de comprensión por parte de su madre, a pesar de casi cuarenta años de inutilidad; y su confianza en el conejo como sensor de ira. Estos comportamientos representan un sistema de memoria extremadamente preciso, que se imprimió en su cerebro en las primeras etapas de su desarrollo. Ese sistema de memoria ha guiado su comportamiento durante toda su vida y finalmente preparó el terreno para la aparición de enfermedades autoinmunes.

La biología de la enfermedad potencial surge temprano en la vida. Los mecanismos de respuesta al estrés del cerebro están programados por experiencias que comienzan en la infancia, al igual que los recuerdos implícitos e inconscientes que gobiernan nuestras actitudes y comportamientos hacia nosotros mismos, los demás y el mundo. El cáncer, la esclerosis múltiple, la artritis reumatoide y las otras condiciones que examinamos no son nuevos desarrollos abruptos en la vida adulta, sino la culminación de procesos de por vida. Las interacciones humanas y la impronta biológica que dieron forma a estos procesos tuvieron lugar en períodos de nuestra vida de los que tal vez no tengamos un recuerdo consciente.

La interacción padre-hijo emocionalmente insatisfactoria es un tema recurrente en las aproximadamente cien entrevistas detalladas que realicé para este libro. Estos pacientes sufren de una amplia variedad de enfermedades, pero los hilos comunes en sus historias son pérdidas tempranas o relaciones tempranas que fueron profundamente insatisfactorias emocionalmente. emocional de la primera infancia

la privación en las historias de adultos con enfermedades graves también es verificada por un número impresionante de investigaciones reportadas en la literatura médica y psicológica.

En un estudio italiano, se informó que las mujeres con cánceres genitales se sentían menos cercanas a sus padres que los controles sanos. También eran menos demostrativos emocionalmente.

1

Un gran estudio europeo comparó a 357 pacientes con cáncer con 330 controles. Las mujeres con cáncer eran mucho menos propensas que los controles a recordar los hogares de su infancia con sentimientos positivos. Hasta el 40 por ciento de los pacientes de cáncer había sufrido la muerte de uno de los padres antes de los diecisiete años, una proporción de pérdida de los padres dos veces y media mayor que la sufrida por los controles.

2

El seguimiento de treinta años de los estudiantes de medicina de Johns Hopkins se citó anteriormente. Aquellos graduados cuyas entrevistas iniciales en la escuela de medicina habían revelado una cercanía infantil con sus padres menor de lo normal estaban particularmente en riesgo. Hacia la mediana edad, tenían más probabilidades de suicidarse o de desarrollar una enfermedad mental, o de sufrir presión arterial alta, enfermedad coronaria o cáncer. En un estudio similar, se entrevistó a estudiantes universitarios de Harvard sobre su percepción del cuidado de los padres. Treinta y cinco años después se revisó el estado de salud de estos sujetos. A la mitad de la vida, solo una cuarta parte de los estudiantes que habían informado percepciones muy positivas del cuidado de los padres estaban enfermos. En comparación, casi el 90 por ciento de los que consideraban negativamente la crianza emocional de sus padres estaban enfermos. *“Las calificaciones simples y directas de los sentimientos de ser amado están significativamente relacionadas con el estado de salud.”* concluyeron los investigadores.

3

El contacto táctil es la primera experiencia del mundo del recién nacido. Así es como recibimos amor por primera vez. Las madres mamíferas invariablemente brindan estimulación táctil a sus crías, por ejemplo, las ratas lamiendo a sus crías, los primates acariciándolas. Ashley Montague escribe en su magnífico libro *Tocar: el significado humano de la piel*, “Las diversas formas en que los recién nacidos y los jóvenes lo reciben son de primordial importancia para su sano desarrollo físico y conductual. Parece probable que, para los seres humanos, la estimulación táctil tenga una importancia fundamental para el

desarrollo de sanas relaciones emocionales o afectivas, que el 'lamer', en su sentido actual y figurado, y el amor están íntimamente ligados; en fin, que no se aprende a amar instruyéndose, sino siendo amado”.

A partir de experimentos con animales, se sabe que el contacto físico induce la producción de hormonas de crecimiento, lo que promueve un mejor desarrollo y aumento de peso. Estos hallazgos también se aplican a los seres humanos. En un estudio de bebés prematuros, los bebés incubados se dividieron en dos grupos. Todas sus condiciones nutricionales y de otro tipo eran idénticas, excepto por una variable: un grupo recibió quince minutos de estimulación táctil tres veces al día durante un período de dos semanas. “Proporcionar esta forma de estimulación a estos bebés dio como resultado una aceleración significativa del aumento de peso, un aumento de la circunferencia de la cabeza y mejores índices de comportamiento”, en comparación con el grupo de control. La falta de contacto físico que experimentó Rachel perjudicó su desarrollo físico y al mismo tiempo le dio el primer indicio de que no era deseable ni querible. Los acontecimientos posteriores reforzaron esas primeras impresiones.

Las interacciones con el mundo programan nuestro desarrollo fisiológico y psicológico. El contacto emocional es tan importante como el contacto físico. Los dos son bastante análogos, como reconocemos cuando hablamos de la experiencia emocional de sentir *tocado*. Nuestros órganos sensoriales y cerebros proporcionan la interfaz a través de la cual las relaciones dan forma a nuestra evolución desde la infancia hasta la edad adulta. Las interacciones socioemocionales influyen decisivamente en el desarrollo del cerebro humano. Desde el momento del nacimiento, regulan el tono, la actividad y el desarrollo del supersistema psico-neuroinmunoendocrino (PNI). Nuestros modos característicos de manejar el estrés psíquico y físico se establecen en nuestros primeros años.

Los neurocientíficos de la Universidad de Harvard estudiaron los niveles de cortisol de los huérfanos que se criaron en las instituciones de cuidado infantil terriblemente abandonadas establecidas en Rumania durante el régimen de Ceausescu. En estos establecimientos la relación cuidador/niño era de uno a veinte. Excepto por los rudimentos del cuidado, los niños rara vez eran levantados o tocados físicamente. Mostraban los movimientos de abrazarse a sí mismos y el comportamiento deprimido típico de los abandonados.

joven, humano o primate. En las pruebas de saliva, sus niveles de cortisol eran anormales, lo que indica que sus ejes hipotálamo-pituitario-suprarrenal ya estaban dañados. Como hemos visto, se han observado interrupciones del eje HPA en enfermedades autoinmunes, cáncer y otras afecciones.

Es intuitivamente fácil entender por qué el abuso, el trauma o la negligencia extrema en la infancia tendrían consecuencias negativas. Pero, ¿por qué muchas personas desarrollan enfermedades relacionadas con el estrés? *sin que* haber sido abusado o traumatizado? Estas personas sufren no porque se les inflija algo negativo, sino porque se les niega algo positivo. Como escribió el Dr. Myron Hofer, director de la División de Psicobiología del Desarrollo de la Universidad de Columbia, en una edición especial de la revista *Medicina Psicosomática* en 1996, "La paradoja permanece, ¿cómo podría la ausencia de algo o alguien crear tales perturbaciones. . . . *Debe haber una biología de la pérdida, y debemos encontrarla.*"

6

Cómo la ausencia de algo o alguien crea perturbaciones fisiológicas se vuelve más claro si recordamos nuestra discusión sobre el estrés. Todos los estresores representan la ausencia, amenazada o real, de características esenciales en el medio ambiente, características que el organismo percibe como necesarias para la supervivencia. En "Qué es el estrés", S. Levine y H. Ursin escriben que "los estímulos del estrés. . . indicar que algo falta o está a punto de desaparecer y que ese algo es altamente relevante y deseable para el organismo".

7

Para cualquier criatura joven de sangre caliente, la vida es imposible sin el padre. El ser humano joven depende de los adultos mucho más tiempo que la descendencia de cualquier otra especie, por razones que van mucho más allá de las necesidades físicas inmediatas. Los cuidadores de los padres son más que proveedores de alimentos, refugio, información sobre habilidades para la vida y protección contra los depredadores. Como mostró el triste ejemplo de los huérfanos rumanos, los padres también son los reguladores biológicos de los sistemas fisiológicos y emocionales inmaduros del niño. El amor de los padres no es simplemente una experiencia emocional cálida y placentera, es una condición biológica esencial para un desarrollo fisiológico y psicológico saludable. El amor y la atención de los padres impulsan la maduración óptima de los circuitos del cerebro, del sistema PNI y del eje HPA.

El cerebro del recién nacido humano es más pequeño y menos maduro, en relación con el cerebro adulto, que el de cualquier otro mamífero. Un caballo, en comparación, puede correr el primer día de vida, una actividad para la que carecemos de los circuitos nerviosos necesarios, las habilidades visoespaciales y la coordinación muscular durante otro año y medio o más. La sencilla razón anatómica para entrar en un mundo con tantos problemas neurológicos es el tamaño de nuestra cabeza. Ya al nacer, la cabeza del niño humano es el mayor diámetro del cuerpo. Es la parte que tiene más probabilidades de atascarse en el canal de parto. Al mismo tiempo que la cabeza humana crecía para adaptarse a las capacidades intelectuales y de control manual cada vez más complejas del cerebro, la pelvis humana se estrechaba para permitir una locomoción bípeda más equilibrada. No se puede andar a dos piernas con la pelvis de un caballo. Por lo tanto, aumento en el tamaño de la cabeza coevolucionado con la pelvis estrechada; si nuestros cerebros fueran mucho más grandes al final de la gestación, nunca nacería nadie.

Tres cuartas partes del crecimiento del cerebro y casi el 90 por ciento del desarrollo del cerebro tienen lugar después del nacimiento, principalmente en los primeros tres años de vida. Inmediatamente después del nacimiento, el cerebro humano, el único entre los cerebros de los mamíferos, sigue creciendo al mismo ritmo fuera del útero que dentro. En los primeros meses y más allá, hay un desarrollo asombrosamente rápido y complejo de las conexiones nerviosas o sinapsis. Formamos millones de nuevas sinapsis por segundo durante algunos períodos.

El desarrollo de cualquier proceso de desarrollo depende no solo del potencial genético heredado sino también de las condiciones ambientales. La cepa de trigo más fina y resistente no crecerá en un suelo estéril y seco. Décadas de investigación neurocientífica han establecido que un requisito indispensable para el desarrollo del cerebro humano es fomentar las interacciones emocionales con los padres. Las interacciones emocionales estimulan o inhiben el crecimiento de las células nerviosas y los circuitos mediante procesos complicados que implican la liberación de sustancias químicas naturales. Para dar un ejemplo algo simplificado, cuando el bebé experimenta eventos "felices", se liberan endorfinas, "sustancias químicas de recompensa", los opioides naturales del cerebro. Las endorfinas estimulan el crecimiento y las conexiones de las células nerviosas. Por el contrario, en animales

estudios, se ha demostrado que los niveles crónicamente altos de hormonas del estrés, como el cortisol, hacen que se encojan importantes centros cerebrales.

Los circuitos neuronales y la neuroquímica del cerebro se desarrollan en respuesta a la entrada del medio ambiente. Un bebé con una vista perfectamente buena al nacer se volvería irreversiblemente ciego si estuviera confinado en una habitación oscura durante cinco años, porque el circuito de la visión necesita la estimulación de ondas de luz para su desarrollo. Una competición "darwiniana" decide la supervivencia de las neuronas y sus sinapsis: las que se acostumbran sobreviven y crecen. Aquellos privados de la estimulación ambiental adecuada se atrofian o mueren, o no se desarrollan de manera óptima.

Una meta fundamental del desarrollo humano es el surgimiento de un ser humano autosuficiente y autorregulado que pueda vivir en concierto con otros seres humanos en un contexto social. Es vital para el desarrollo saludable de la neurobiología de la autorregulación en el niño una relación con los padres en la que este último vea y comprenda los sentimientos del niño y pueda responder con empatía sintonizada a las señales emocionales del niño. Las emociones son estados de excitación fisiológica, ya sea positiva («Quiero más de esto») o negativa.

— "Quiero menos de esto." Los bebés y los niños pequeños no tienen la capacidad de regular sus propios estados emocionales y, por lo tanto, están fisiológicamente en riesgo de agotamiento e incluso de muerte si no están regulados por la interacción con los padres. La cercanía con los padres, por lo tanto, sirve para preservar la regulación biológica del infante.

La autorregulación requiere las actividades coordinadas de áreas cerebrales anatómicamente separadas, junto con el dominio benigno de las regiones cerebrales superiores, más recientemente evolucionadas, sobre las inferiores. La parte más antigua del cerebro, y la más esencial para la vida, es el *tronco encefálico*, donde surgen los primitivos impulsos de supervivencia del "cerebro reptiliano" y donde se controlan las funciones autónomas básicas, que incluyen, entre otras, el hambre, la sed, los impulsos cardiovasculares y respiratorios y la temperatura corporal. La parte más nueva del cerebro humano es el *neocórtex* en la parte delantera del cerebro. *Córtex* significa "corteza", como en la corteza de un árbol, y se refiere al borde delgado de materia gris que envuelve la materia blanca del cerebro. Formada en gran parte por los cuerpos celulares de las células nerviosas o neuronas, la corteza procesa la mayor parte

actividades evolucionadas del cerebro humano. Esta *corteza prefrontal* modula nuestras respuestas al mundo no en términos de impulsos primitivos sino en términos de información aprendida sobre lo que es amistoso, neutral u hostil y lo que es socialmente útil y lo que no lo es. Entre sus funciones se encuentran el control de impulsos, la inteligencia socioemocional y la motivación. Gran parte del trabajo de regulación de la corteza implica no la *iniciación* de acciones pero el *inhibición* de los impulsos que surgen en los centros cerebrales inferiores.

La mediación entre los procesos reguladores de la corteza y las funciones básicas de supervivencia del tronco encefálico es el *límbico* aparato emocional. El sistema límbico incluye estructuras ubicadas entre la corteza y el tronco encefálico, pero también abarca algunas partes de la corteza. El sistema límbico es esencial para la supervivencia. Sin ella, las capacidades reguladoras y de pensamiento de la corteza funcionarían como el cerebro de un sabio idiota: el conocimiento intelectual estaría desconectado del conocimiento real del mundo.

Las emociones interpretan el mundo para nosotros. Tienen una función de señal que nos informa sobre nuestros estados internos, ya que se ven afectados por la entrada del exterior. Las emociones son respuestas a estímulos presentes filtrados a través de la memoria de experiencias pasadas, y anticipan el futuro en base a nuestra percepción del pasado.

Las estructuras cerebrales responsables de la experiencia y la modulación de las emociones, ya sea en la corteza o en el mesencéfalo, se desarrollan en respuesta a la información de los padres, al igual que los circuitos visuales se desarrollan en respuesta a la luz. El sistema límbico madura al “leer” e incorporar los mensajes emocionales de los padres. Los centros de la memoria, tanto consciente como inconsciente, dependen de la interacción con el padre para su consolidación y para sus futuras interpretaciones del mundo. Los circuitos responsables de la secreción de importantes neurotransmisores como la serotonina, la norepinefrina y la dopamina, esenciales para la estabilidad del estado de ánimo, la excitación, la motivación y la atención, se estimulan y se coordinan en el contexto de la relación del niño con sus cuidadores. En los cerebros de los monos bebés,

En la interacción padre-hijo se establece el sentido del mundo del niño: si se trata de un mundo de amor y aceptación, un mundo de indiferencia negligente en el que uno debe hojar y rascarse para satisfacer sus necesidades o, peor aún, un mundo de hostilidad. donde hay que mantener siempre una hipervigilancia ansiosa. Las relaciones futuras tendrán como modelos los circuitos nerviosos establecidos en nuestras relaciones con nuestros primeros cuidadores. Nos comprenderemos a nosotros mismos como nos hemos sentido comprendidos, nos amaremos a nosotros mismos como percibimos ser amados en los niveles inconscientes más profundos, nos cuidaremos con tanta compasión como, en el fondo, percibimos cuando éramos niños pequeños.

La interrupción de las relaciones de apego en la infancia y la niñez puede tener consecuencias a largo plazo para el aparato de respuesta al estrés del cerebro y para el sistema inmunológico. Una gran cantidad de experimentos con animales han establecido una poderosa conexión entre los trastornos tempranos del apego y las capacidades de respuesta al estrés desequilibradas en el adulto. El quid de esta investigación es que el apego interrumpido en la infancia conduce a respuestas de estrés fisiológico exageradas en el adulto. Por el contrario, las interacciones de apego nutritivo en la infancia proporcionan reacciones biológicas de estrés mejor moduladas en el adulto.

Para la satisfacción de las necesidades de apego en los seres humanos se requiere más que la proximidad física y el contacto. Igualmente esencial es una conexión emocional nutritiva, en particular la calidad de *sintonía*. La sintonía, un proceso en el que el padre está "sintonizado" con las necesidades emocionales del niño, es un proceso sutil. Es profundamente instintivo pero se subvierte fácilmente cuando el padre está estresado o distraído emocionalmente, financieramente o por cualquier otra razón. La sintonía también puede estar ausente si el padre nunca la recibió en su infancia. Existe un fuerte apego y amor en muchas relaciones entre padres e hijos, pero sin armonización. Los niños en relaciones no sintonizadas pueden sentirse amados, pero en un nivel más profundo no se sienten apreciados por quienes realmente son. Aprenden a presentar solo su lado "aceptable" al padre, reprimiendo las respuestas emocionales que el padre rechaza y aprendiendo a rechazarse a sí mismos incluso por tener tales respuestas.

Los bebés cuyos cuidadores estaban demasiado estresados, por cualquier motivo, para brindarles el contacto de armonización necesario crecerán con una tendencia crónica a sentirse solos con sus emociones, a tener la sensación, correcta o incorrectamente, de que nadie puede compartir cómo se sienten. que nadie puede “entender”. No estamos hablando aquí de falta de amor paterno, ni de separación física entre padre e hijo, sino de un vacío en la percepción del niño de ser visto, comprendido, empatizado y “atrapado” a nivel emocional. El fenómeno de cercanía física pero separación emocional ha sido llamado *separación próxima*. La separación próxima ocurre cuando falta el contacto armonizado entre padre e hijo o se interrumpe debido a tensiones en el padre que lo alejan de la interacción.

Un ejemplo de tal ruptura de sintonía ocurre cuando el padre primero aparta la mirada del niño durante una de sus interacciones de mirada intensamente placenteras cara a cara. Otra ruptura de sintonía ocurre si el padre insiste en estimular a un niño en reposo porque él (el padre) desea el compromiso mutuo, incluso si el niño en ese momento necesita un respiro de la intensidad de su interacción.

“Los experimentos con primates muestran que los bebés pueden sufrir reacciones de separación severas a pesar de que sus madres están disponibles visualmente, pero no psicológicamente”, escribe el psicólogo, teórico e investigador de la UCLA, Allan Schore. “*Sugiero que las separaciones próximas son un fenómeno común y potente en el desarrollo temprano de la personalidad*”.

8

En *separaciones próximas* los padres están físicamente presentes pero emocionalmente ausentes. Tales interacciones entre padres e hijos son cada vez más la norma en nuestra sociedad hiperestresada. Los niveles de estrés fisiológico experimentados por el niño durante la próxima separación se aproximan a los niveles experimentados durante la separación física. La separación próxima afecta al niño pequeño en los niveles fisiológicos inconscientes más que en los niveles conscientes de pensamiento y sentimiento. No se recordará más adelante cuando el adulto recuerde su experiencia infantil, pero está arraigado como la biología de la pérdida.

Las experiencias de separación próxima se vuelven parte de la programación psicológica de la persona: las personas “entrenadas” de esta manera en la infancia son

Es probable que elija relaciones adultas que recrean dinámicas repetidas de separación próxima. Pueden, por ejemplo, elegir parejas que no los comprendan, acepten o aprecien por lo que son. Por lo tanto, las tensiones fisiológicas inducidas por la separación proximal también continuarán repitiéndose en la vida adulta y, de nuevo, a menudo sin conocimiento consciente.

dieciséis

La danza de las generaciones

DADA LA INFORMACIÓN PRESENTADA EN capítulos anteriores, puede parecer como aunque los padres tienen la culpa del desarrollo posterior de la enfermedad en su descendencia. Tal conclusión es totalmente contraria a mis intenciones y totalmente fuera de lugar con la evidencia científica. Los estilos de crianza no reflejan mayor o menor grado de amor en el corazón de la madre y el padre; otros factores más mundanos están en juego. El amor de los padres es infinito y por una razón muy práctica: la crianza desinteresada de los jóvenes está incrustada en el aparato de apego del cerebro de los mamíferos.

Si un padre es amoroso *sentimientos* están restringidos, es solo porque ese padre ha sufrido un daño profundo. En mi trabajo con drogadictos en el Downtown Eastside de Vancouver, trato a muchos hombres y mujeres dependientes de sustancias. Agueridos como están —con sus antecedentes penales, su continua búsqueda de drogas, sus infecciones por el VIH y sus vidas acosadas y socialmente marginales—, el dolor más profundo que todos sienten es por los niños que han abandonado o que les han arrebatado. Sin excepción, ellos mismos fueron abusados o abandonados en la infancia.

Cuando la crianza de los hijos no logra comunicar la aceptación incondicional al niño, se debe al hecho de que el niño recibe el amor de los padres. *no como los deseos de los padres sino como se refracta a través de la personalidad de los padres*. Si el padre está estresado, alberga ansiedad no resuelta o está agitado por necesidades emocionales no satisfechas, es probable que el niño se encuentre en situaciones de *abandono próximo* independientemente de las intenciones de los padres.

Para bien o para mal, muchas de nuestras actitudes y respuestas como padres tienen que ver con nuestras propias experiencias como niños. Que los modos de crianza reflejan el condicionamiento de la primera infancia de los padres es evidente tanto a partir de las observaciones de animales como de los sofisticados estudios psicológicos de los seres humanos.

Los monos Rhesus son una especie de primates preferida por los investigadores psicológicos debido a su tamaño relativamente pequeño y su facilidad de cuidado. En una manada de estos monos, alrededor del 20 por ciento son "reactores altos" que son más propensos que otros a exhibir comportamientos depresivos al separarse de la madre, junto con una activación mayor y más prolongada del eje HPA, una activación exagerada del sistema nervioso simpático y una supresión más profunda de la actividad inmunológica. En términos humanos, podríamos llamar a los reactores superiores temperamentamente hipersensibles. Al igual que sus contrapartes humanas, tienden a terminar en la parte inferior de la jerarquía social. Su descendencia se parece a ellos en comportamiento, reactividad y estatus social.

La investigación ha revelado que el "destino constitucional de alto reactor puede interrumpirse cambiando el entorno". Los cambios positivos se transmiten a las generaciones futuras: "Cuando se crían con madres especialmente cariñosas, estos animales no muestran signos del trastorno de comportamiento habitual. En cambio, mostraron signos de un desarrollo conductual precoz y ascendieron a la cima de la jerarquía como adultos.. *Las hembras adoptaron el estilo maternal típico de sus madres especialmente cariñosas.*"¹

Estas observaciones no se refieren a conductas aprendidas, estrictamente hablando. En su mayor parte, las similitudes entre padres e hijos en el enfoque de crianza no reflejan el aprendizaje cognitivo, ni en los animales ni en los seres humanos. La transmisión intergeneracional del estilo de crianza es en gran parte una cuestión de desarrollo fisiológico, de cómo los circuitos límbicos del cerebro se programan en la infancia y cómo se establecen las conexiones dentro del supersistema PNI. Como se discutió en el capítulo anterior, el cerebro emocional del niño se desarrolla bajo la influencia del cerebro emocional de los padres. El niño no aprende los estilos de crianza de su madre y su padre por imitación, o solo en parte. La mayor influencia en el futuro estilo de crianza del niño es el desarrollo de sus circuitos emocionales y de apego en el contexto de su relación con sus padres. Lo mismo ocurre con el desarrollo del aparato de respuesta al estrés del niño.

Un experimento dramático con animales será suficiente para ilustrar este principio. Los tranquilizantes como Valium y Ativan pertenecen a una clase de medicamentos llamados *benzodiazepinas*. Como todos los agentes farmacológicos que afectan a la salud mental

funcionan porque ciertas áreas del cerebro tienen receptores para sustancias tranquilizantes naturales similares fabricadas en el propio cerebro. El *amígdala*, una estructura en forma de almendra en el lóbulo temporal del cerebro, es uno de los principales reguladores de la respuesta de miedo y ansiedad. Está provisto de receptores naturales de benzodiazepinas que, cuando se activan, enfrían nuestras reacciones de miedo. En comparación con las ratas adultas que recibieron menos cariño, en las ratas adultas que habían sido lamidas y acicaladas más por sus madres *descubrió que la amígdala contenía muchos más receptores de benzodiazepinas*. El cuidado materno en la infancia influyó en la fisiología de la regulación de la ansiedad en el cerebro del adulto. Estas diferencias no fueron explicadas por factores genéticos.

2

Aunque el desarrollo psicológico de los humanos es mucho más complejo que el de los animales, la transmisión intergeneracional del comportamiento parental y del estrés también es la regla general. Es similar al desarrollo de la respuesta al estrés del niño. Como ha escrito un grupo de investigadores canadienses, "la atención materna durante la infancia sirve para 'programar' las respuestas conductuales al estrés en la descendencia *alterando el desarrollo de los sistemas neurales que median el miedo*."³ En resumen, es probable que las madres ansiosas críen descendencia ansiosa, de generación en generación.

Los investigadores desarrollaron puntajes que evalúan la calidad del vínculo entre padres e hijos. Se midieron las puntuaciones del vínculo parental en tres generaciones: entre madres adultas y sus madres, y entre estas mismas madres adultas y sus propias hijas. Las medidas de vínculo entre madres e hijas fueron consistentes a lo largo de las generaciones.

4

En los hijos adultos de sobrevivientes del Holocausto con trastorno de estrés postraumático (TEPT), se encontraron alteraciones del eje HPA y la producción de cortisol. Cuanto más grave era el TEPT de los padres, mayor era el deterioro de los mecanismos de cortisol de sus hijos.

5

Mary Ainsworth, una de las primeras asociadas de John Bowlby y más tarde profesora de psicología del desarrollo en la Universidad de Virginia en Charlottesville, ideó un método para evaluar el patrón y la calidad de los vínculos entre padres e hijos. Durante el primer año de vida del niño, los investigadores observaron las interacciones madre-bebé en el hogar, registrando sus

percepciones Al año, cada pareja bebé-madre fue llevada al laboratorio para un breve experimento, llamado Situación Extraña. “En varios momentos del procedimiento de veinte minutos, el bebé permaneció con la madre, con la madre y un extraño, solo con el extraño y solo durante un máximo de tres minutos. La idea era (y sigue siendo) que separar a un niño de un año de su figura de apego dentro de un entorno extraño debería activar el sistema de apego del bebé. Entonces uno debería ser capaz de estudiar las respuestas del infante en la separación y el reencuentro. Las evaluaciones más útiles se produjeron en el episodio de reunión de este paradigma”.

6

Resultó que la respuesta del bebé a la madre que regresaba estaba programada por la forma en que la madre había interactuado con ella durante el primer año de vida. Los bebés que habían recibido la atención sintonizada de sus madres en el hogar mostraron signos de extrañar a sus madres al separarse. Saludaron a sus madres que regresaban iniciando contacto físico. Se calmaron fácilmente y volvieron rápidamente al juego espontáneo. Este patrón fue llamado *seguro*. También hubo una serie de patrones inseguros, denominados de diversas formas *evitativo*, *ambivalente* o *desestructurado*. Los bebés evitativos no expresaron angustia al separarse de la madre y evitaron o ignoraron a la madre al reunirse. Tal comportamiento no denotaba una genuina autosuficiencia sino la pseudoautonomía que notamos, por ejemplo, en los pacientes reumatoideos: la creencia de que deben depender sólo de sí mismos, ya que tratar de obtener ayuda de los padres es inútil. Sin embargo, internamente, estos bebés evitativos estaban estresados fisiológicamente cuando el padre regresaba, según lo medido por los cambios en la frecuencia cardíaca. Los niños que caían en las categorías inseguras habían estado sujetos a una crianza no armonizada en el hogar. Habían recibido mensajes implícitos de ausencia emocional materna, o mensajes mixtos de contacto alternando con distancia.

Ya al año de edad, los bebés mostraban respuestas de relación que caracterizarían sus personalidades y comportamientos en el futuro. El experimento de la Situación Extraña se ha duplicado cientos de veces, en muchos países. Las observaciones al año son indicadores avanzados precisos del comportamiento en la adolescencia, incluidas características como la madurez emocional, las relaciones con los compañeros y el rendimiento académico. en todos estos

medidas, los niños que habían sido bebés con apego seguro puntuaron consistentemente mejor que los niños con apego inseguro.

Sin embargo, como explica Daniel Siegel en su libro *la mente en desarrollo*, el hallazgo más crucial sobre la transmisión intergeneracional de la crianza fue que *el desempeño del bebé en la Situación Extraña podría predecirse con precisión incluso antes de que naciera el niño*.

La profesora Mary Main de la Universidad de California, Berkeley, ex alumna del Dr. Ainsworth, desarrolló un medio preciso para evaluar los patrones de relación de apego infantil de un adulto con sus padres. Su técnica considera principalmente no *qué* una persona dijo en respuesta a las preguntas, pero *cómo* él lo dijo. Los patrones del habla de las personas y las palabras clave que "casualmente" emplean son descriptores más significativos de su infancia que lo que conscientemente creen que están comunicando. El significado pretendido de las palabras refleja solo las creencias conscientes del hablante, de las cuales a menudo se excluyen los recuerdos dolorosos. La verdadera historia la cuenta el *patrones* de la narración: fluida o entrecortada, detallada o caracterizada por la escasez de palabras, consistente o contradictoria, junto con los deslices freudianos, apartes reveladores y aparentes non-sequiturs.

La prueba desarrollada por Mary Main se llama Entrevista de apego adulto (AAI). Así como las respuestas de los bebés en las Situaciones extrañas, las narrativas de los adultos también podrían clasificarse según líneas que reflejaran los grados de seguridad que habían experimentado en sus primeras interacciones con sus padres.

Resulta que *“el AAI es el predictor más sólido de cómo los bebés se unen a sus padres”*. En otras palabras, lo que un adulto revela inconscientemente sobre su propia infancia durante el transcurso de la entrevista de apego predecirá sus propios patrones de apego con sus hijos. Por lo tanto, las ICA realizadas con la empresa *matrizantes del nacimiento de un bebé* pudo pronosticar con precisión cómo se comportaría el bebé en la Situación Extraña al año de vida. Además, cuando se sigue a esos niños dos décadas más tarde, se descubre que su desempeño en la Situación Extraña predijo con precisión sus propios patrones narrativos en la Entrevista de Apego Adulto.

Por lo tanto, la narración AAI del adulto sobre su propia infancia a menudo predecirá cómo criará a su futuro hijo y, por lo tanto, cómo responderá su hijo, al cumplir un año, en la Situación Extraña. ¡Y el comportamiento de la niña en la Situación Extraña presagiará el tipo de narración que ella, a su vez, dará sobre su infancia veinte años después!

La paternidad, en definitiva, es un baile de generaciones. Lo que haya afectado a una generación pero que no se haya resuelto por completo se transmitirá a la siguiente. Lance Morrow, periodista y escritor, expresó sucintamente la naturaleza multigeneracional del estrés en su libro *Corazón*, un relato desgarrador y hermoso de sus encuentros con la mortalidad, que le impuso una enfermedad cardíaca casi fatal: “Las generaciones son cajas dentro de cajas: dentro de la violencia de mi madre encuentras otra caja, que contiene la violencia de mi abuelo, y dentro de esa caja (lo sospecho, pero no lo sé), encontrarías otra caja con una energía negra y secreta: historias dentro de historias, retrocediendo en el tiempo”.

La culpa se convierte en un concepto sin sentido si uno entiende cómo la historia familiar se remonta a través de las generaciones. “El reconocimiento de esto disipa rápidamente cualquier disposición a ver al padre como un villano”, escribió John Bowlby, el psiquiatra británico cuyo trabajo arrojó luz científica sobre la importancia decisiva del apego en la infancia y la niñez. ¿A quién acusamos?

Si vemos que el estrés se transmite transgeneracionalmente, podemos entender mejor por qué tantas de las historias que hemos encontrado en este libro hablan de familias con generaciones de enfermedades o de varios miembros de una misma generación afectados por enfermedades muy dispares y aparentemente no relacionadas. Algunos ejemplos aleatorios:

- natalia: esclerosis múltiple. Su hermano mayor era un alcohólico que murió de cáncer de garganta. Su hermana menor es esquizofrénica. Sus tíos y tías eran alcohólicos. Su abuelo materno era alcohólico. Su esposo, Bill, murió de cáncer de intestino. Su hijo tiene un trastorno por déficit de atención (hiperactividad) y ha luchado contra la adicción a las drogas.

- VÉRONIQUE: esclerosis múltiple. Ella cree que fue concebida durante una violación incestuosa. En su familia adoptiva, el abuelo materno era alcohólico y su abuela materna desarrolló la enfermedad de Alzheimer a los sesenta años. Entre otros problemas médicos, su padre tiene presión arterial alta de inicio temprano.
- SUE RODRÍGUEZ: ELA. Su padre murió de una enfermedad hepática alcohólica; una de sus tías murió de un aneurisma cerebral, otra en un incendio en una casa.
- ANA: cáncer de mama. Tanto su madre como su abuela materna murieron de cáncer de mama, pero ninguna por transmisión genética. Anna heredó un gen del cáncer de mama por parte de su padre. Tiene dos hermanas: una vive con un alcohólico, la otra tiene una enfermedad mental.
- GABRIELLE: esclerodermia, con rasgos de artritis reumatoide. Sus padres eran alcohólicos. Su hermano ha tenido una colectomía por cáncer de intestino y su hermana fue diagnosticada recientemente con cáncer de mama.
- JACQUELINE DU PRÉ: esclerosis múltiple. Su abuela quedó traumatizada por la muerte de otros niños cuando nació su madre. La madre de Jacqueline falleció antes que ella con cáncer y su padre desarrolló la enfermedad de Parkinson.
- RONALD REAGAN: Cáncer de colon, enfermedad de Alzheimer. Su padre y hermano eran alcohólicos; su segunda esposa desarrolló cáncer de mama. Su hija murió de melanoma maligno metastásico.

El lector puede recordar del capítulo 1 la carta indignada de un reumatólogo en respuesta a mi artículo sobre Mary. Sugerí que las experiencias de abuso y abandono de la infancia de Mary habían creado un patrón de represión para sobrellevar la situación y que su esclerodermia era el resultado, en parte, de esa historia. El especialista afirmó que la esclerodermia era una enfermedad hereditaria y que mis argumentos "no tenían credibilidad". Ella escribió: "Esta columna tiene el efecto de desinformar al público en general y asignar falsamente la responsabilidad del desarrollo de la esclerodermia a las víctimas de esta enfermedad y a sus familias". Ahora podemos ver que "asignar responsabilidad" -por lo que el reumatólogo se refería a asignar la culpa- es

no es el problema. El tema central es la transmisión involuntaria de estrés y ansiedad entre generaciones.

Otra paciente mía, Caitlin, también murió de esclerodermia. Su curso fue mucho más rápido que el de Mary, ya que murió menos de un año después de su diagnóstico. Llegué a conocer bien a Caitlin solo en sus últimos meses. Aunque yo había dado a luz a sus hijos y seguía siendo su médico, hasta que le diagnosticaron esclerodermia, atendió a una doctora por sus propios problemas médicos.

Al igual que Mary, Caitlin también era un alma amable y tranquila que se preocupaba por todos menos por ella misma. Cuando le preguntaban cómo estaba, su respuesta siempre iba acompañada de una sonrisa cálida y modesta que servía para proteger a su oyente del dolor físico y emocional que estaba experimentando. Rápidamente desviaría la conversación hacia algún asunto de interés personal para el otro, lejos de sus propios problemas.

No olvidaré mi última conversación con Caitlin, junto a su cama de hospital. Sus pulmones y su corazón apenas funcionaban; estaba a menos de veinticuatro horas de su muerte. Le pregunté cómo se sentía. Inmediatamente volvió su atención hacia mí, preguntando qué estaba pasando en *mi* vida. Relaté, con cierta decepción, que una columna médica semanal que había estado escribiendo para un periódico local había sido cancelada esa misma mañana por los editores. “Oh,” susurró ella, su rostro entristecido por la empatía, “qué terrible debe ser para ti. Te encanta escribir tanto”. En el umbral de la muerte por una enfermedad incapacitante a la edad de cuarenta y dos años, dejando cuatro hijos y un marido, no dijo ni una palabra sobre lo mal que se sentía ella misma.

“Era una parte de su naturaleza desde hace mucho tiempo ser alegre y siempre acogedora, independientemente de si estaba enferma o sana”, me dijo su esposo, Randy, en el curso de una entrevista reciente. Según Randy, Caitlin “reprimió muchas emociones”, especialmente cuando estaba molesta. Había dos cosas de las que rara vez hablaba: su enfermedad terminal y su infancia. “Si mencionara su infancia, sería sobre los pocos buenos momentos que tuvo”.

Desde la perspectiva de Randy, todo indicaba que los buenos tiempos en la infancia de su esposa habían sido pocos y esporádicos. Su padre, un exitoso hombre de negocios, era un capataz duro y arbitrario cuya palabra era ley. Fue muy crítico con Caitlin, la mayor de los dos niños. “Me pareció que ella sintió que cuando sus padres la concibieron fue un gran inconveniente. Que había venido demasiado pronto y que realmente no la querían”.

Eso me tocó la fibra sensible. Caitlin había sido una comprometida defensora del aborto, pero no del tipo hostil o amargada. Ella sabía que yo apoyaba el derecho de las mujeres a decidir si continuar o abortar su propio embarazo. Debido a que teníamos una relación de respeto mutuo, una vez me escribió para instarme a que dejara de referir pacientes a clínicas de aborto. En esa carta ella dijo: “Si el aborto hubiera sido legal en el momento en que yo era un feto, me habrían abortado”. Tenía, dijo Randy, un profundo sentimiento de no haber sido deseada.

Al final de la enfermedad de Caitlin, ocurrió un incidente que, al contarlo, hizo que los ojos de Randy se llenaran de lágrimas. “Estábamos sentados aquí en la cocina con todas esas pastillas que se suponía que debía estar tomando. Se sentía miserable. De repente ella estalló en llanto. Ella dijo: 'Oh, desearía tener una madre'. Y su madre vivía a solo unas cuadras de distancia. No estaban lo suficientemente cerca emocionalmente como para que la mamá viniera y la consolara y la ayudara o la abrazara. Teníamos un ama de casa en ese momento. Ella estaba allí, limpiando la nevera. Se sintió tan conmovida que se acercó y abrazó a Caitlin. Pensé, qué vergüenza, esta persona que apenas la conoce siente más empatía por ella que su propia madre.

“Pero tampoco quiero culpar a los padres. Cuando miras sus historias familiares, bueno, el padre de su madre abandonó a su familia cuando ella era una niña. No tenía papá y su mamá (la abuela de Caitlin) tuvo que luchar sola”.

La opinión de Randy sobre la infancia de Caitlin se confirmó en una entrevista posterior con su hermano. “Había poco apoyo emocional y amor en la familia”, dijo el hermano. “Nuestro padre era malo con nosotros, y nuestra madre

tenía miedo. Mi madre es una persona muy agradable, una gran persona, pero nunca se ocuparía de los problemas.

“Mi padre era simplemente autoritario. No creo que tuviéramos cinco o seis años cuando nos enviaban al sótano todos los sábados para limpiar. No se nos permitió subir hasta que se hizo. Ya que estábamos en eso, lustrábamos las botas militares de mi padre. Tenían que brillar”.

Caitlin, dijo su hermano, era “un alma muy gentil”, pero para su padre “era simplemente estúpida. El mismo hecho de que ella fuera a la universidad lo enojaba. No tenía respeto por nada de lo que ella hacía. Ella estaba en la Liga de La Leche (un grupo que promueve la lactancia materna). Mi padre ridiculizó eso. '¿Cuánto tiempo va a amamantar a esos niños, hasta que sean adolescentes?'”

Después de soportar años de sentirse dominado, incluso de adulto, este hermano finalmente rompió con su padre y se niega a hablar con él. “Caitlin estaba muy preocupada de que me hubiera sacado de la familia. Ella no podía entender por qué había hecho eso. Traté de decirle que era lo mejor para mí, que era una mejor persona por eso. Ella no lo entendió.

El hermano de Caitlin también lloró al contar un incidente idéntico al que Randy había contado. “Caitlin le dijo a mi esposa en su lecho de muerte, el día antes de que ella muriera, es difícil, esas imágenes, mi esposa se sentó con ella y tomó su mano, y Caitlin dijo: 'Ojalá tuviera una madre como tú. No tengo madre. Creo que el mundo de mi madre, pero ella no era una buena madre. Ella no estaba amando.

El hermano también reveló detalles de la historia familiar que una vez más demostraron la naturaleza multigeneracional del sufrimiento. Fue un shock para Caitlin y su hermano enterarse de la verdad de lo que había sucedido con su abuelo. Un tío que se presentó al funeral de la abuela de Caitlin les informó que el abuelo no había muerto cuando la madre de Caitlin era una niña pequeña, que había sido la historia familiar, sino que abandonó a su esposa y luego se divorció de ella.

Toda su vida, a Caitlin y a su hermano les habían dicho que su abuelo había fallecido repentinamente. “Cuando le preguntábamos a mi mamá qué le pasó a su papá, siempre decía: 'Él murió cuando yo tenía siete años de un ataque al corazón'. Nuestra abuela nos había dado la misma línea. estábamos tan molestos

porque aquí había una abuela a la que amábamos y creíamos en el mundo. Saber la verdad habría significado mucho para nosotros y para nuestra relación con ella. Pero así fue siempre. En nuestra familia no se habla de temas difíciles, se los esconde”.

Esas mentiras, por muy inocentes que sean, nunca protegen a un niño del dolor. Hay algo en nosotros que sabe cuando nos mienten, incluso si esa conciencia nunca llega a la conciencia. Que te mientan significa estar aislado de la otra persona. Engendra la angustia de la exclusión y del rechazo. En Caitlin solo pudo haber reforzado la percepción de no ser querida que fluía de la dureza de su padre y la ausencia emocional de su madre.

Menos de un año antes del inicio de su esclerodermia, Caitlin sufrió un gran rechazo por parte de su familia, relacionado con su exclusión del negocio familiar. “Mi hermana nunca estuvo en los cálculos”, dice su hermano. “No parecía anormal en ese momento”. Caitlin se sintió profundamente herida por el rechazo percibido. Ella nunca mencionó el asunto a nadie, excepto a su hermano poco antes de su muerte. Y ella siguió sosteniendo que él, el hermano, debería volver a la familia. “Ella sintió que era su obligación, su deber, hacer las cosas bien. Eso sería lo único que haría Caitlin: tratar de mejorar las cosas”.

A Caitlin se le había asignado un cierto papel en el sistema familiar, un papel que le habían legado generaciones de historia familiar. Su propia madre se vio privada de una paternidad coordinada desde temprana edad, ya que podemos suponer que los problemas de la familia no comenzaron en el momento en que el abuelo abandonó a su esposa e hijos. Podemos estar igualmente seguros de que la dura crianza del padre de Caitlin se originó en su propia infancia problemática. La combinación de muchas necesidades emocionales insatisfechas de sus padres condujo a la desesperación de Caitlin por hacerse querer y la preparó para el papel de la cuidadora amable, gentil y que no se quejaba, que nunca se enojaba y nunca se afirmaba a sí misma. Así es como las respuestas adaptativas del niño a la demanda paterna percibida, si se repiten con suficiente frecuencia, se convierten en rasgos de carácter.

Caitlin adoptó con éxito su papel asignado, pero a costa de su propia salud. El precio fue toda una vida de estrés. Su papel y su vida terminaron con

una enfermedad autoinmune rápidamente fatal dentro de un año de un profundo rechazo al que ya no tenía la capacidad de resistir.

Hans Selye, el fundador de la investigación del estrés, desarrolló el concepto de *energía de adaptación*. "Es como si tuviéramos reservas ocultas de adaptabilidad, o energía de adaptación, en todo el cuerpo. . . . Solo cuando toda nuestra adaptabilidad se agote, seguirá el agotamiento irreversible y general y la muerte ".⁷ El envejecimiento, por supuesto, es el proceso normal a través del cual se agotan las reservas de energía de adaptación. Pero el estrés fisiológico también nos envejece, como reconoce el lenguaje cuando la gente habla de "haber envejecido de la noche a la mañana". A lo largo de su vida, gran parte de la energía de adaptación de Caitlin se había desviado del autocuidado hacia el cuidado de los demás. Su función había sido determinada por la dinámica familiar durante su infancia. Cuando la enfermedad la golpeó, se había quedado sin energía.

Central para cualquier comprensión del estrés, la salud y la enfermedad es el concepto de *adaptabilidad*. La adaptabilidad es la capacidad de responder a los estresores externos sin rigidez, con flexibilidad y creatividad, sin ansiedad excesiva y sin sentirse abrumado por la emoción. Puede parecer que las personas que no se adaptan funcionan bien mientras nada las perturbe, pero reaccionarán con varios niveles de frustración e impotencia cuando se enfrenten a una pérdida o a una dificultad. Se culparán a sí mismos o culparán a otros. La capacidad de adaptación de una persona depende en gran medida del grado de diferenciación y capacidad de adaptación de las generaciones anteriores en su familia y también de los estresores externos que pueden haber actuado sobre la familia. La Gran Depresión, por ejemplo, fue un momento difícil para millones de personas. La historia multigeneracional de familias particulares permitió que algunas se adaptaran y sobrevivieran, mientras que otras familias, que enfrentaban las mismas carencias económicas,

"Las personas y familias altamente adaptables, en promedio, tienen menos enfermedades físicas, y las enfermedades que ocurren tienden a ser de gravedad leve a moderada", escribe el Dr. Michael Kerr.

Dado que una variable importante en el desarrollo de la enfermedad física es el grado de adaptabilidad de un individuo, y dado que el grado de adaptabilidad está determinado por el proceso emocional multigeneracional, *La enfermedad física, como la enfermedad emocional, es un síntoma de una*

proceso de relación que se extiende más allá de los límites del “paciente” individual. La enfermedad física, en otras palabras, es un trastorno del sistema emocional familiar [que incluye] las generaciones presentes y pasadas.⁸

Los niños que se convierten en los cuidadores de sus padres están preparados para una vida de represión. Y estos roles que se asignan a los niños tienen que ver con las propias necesidades infantiles no satisfechas de los padres, y así sucesivamente de generación en generación. “Los niños no necesitan ser golpeados para verse comprometidos”, han señalado investigadores de la Universidad McGill.⁹ La simbiosis inapropiada entre padres e hijos es la fuente de muchas patologías.

Las respuestas adaptativas habituales del niño al sistema familiar dan lugar a los rasgos que, con el tiempo, se identifican con su “personalidad”. Hemos notado que la personalidad no causa enfermedad, el estrés sí. Si podemos hablar de una personalidad propensa a la enfermedad, es sólo en el sentido de que ciertos rasgos —en particular, la represión de la ira— aumentan la cantidad de estrés en la vida de un individuo. Ahora vemos que conceptos tales como “la personalidad reumatoide” o “la personalidad del cáncer” son engañosos por otra razón más: asumen que una persona individual es una entidad aislada, sin reconocer que está situada y formada por un sistema familiar multigeneracional. . Como sugiere el Dr. Kerr, es mucho más esclarecedor pensar en, digamos, *una posición del cáncer* que una personalidad de cáncer. “El concepto de personalidad cancerosa, aunque ciertamente tiene cierta validez, se basa en teorías individuales del funcionamiento humano. El concepto de una posición de cáncer se basa en una teoría de sistemas del funcionamiento humano. En un sistema familiar, el funcionamiento de cada persona está influenciado y regulado por el funcionamiento de todas las demás personas”.

10

Si los individuos son parte de un sistema familiar multigeneracional, las familias y los individuos también son parte de un todo mucho más grande: la cultura y la sociedad en la que viven. El funcionamiento de los seres humanos no puede aislarse más del contexto social más amplio que el de una abeja en una colmena. No es suficiente, por lo tanto, detenerse en el sistema familiar como si determinara la salud de sus miembros sin tener en cuenta las fuerzas sociales, económicas y culturales que dan forma a la vida familiar.

El cáncer y las enfermedades autoinmunes de diversos tipos son, en general, enfermedades de la civilización. Si bien la sociedad industrializada organizada según el modelo capitalista ha resuelto muchos problemas para muchos de sus miembros, como la vivienda, el suministro de alimentos y el saneamiento, también ha creado numerosas presiones nuevas, incluso para aquellos que no necesitan luchar por lo básico de la existencia. Hemos llegado a dar por sentadas estas tensiones como consecuencias inevitables de la vida humana, como si la vida humana existiera en una forma abstracta separable de los seres humanos que la viven. Cuando miramos a las personas que recientemente han venido a experimentar la civilización urbana, podemos ver más claramente que los beneficios del "progreso" exigen costos ocultos en términos de equilibrio fisiológico, por no hablar de la satisfacción emocional y espiritual. Hans Selye escribió: "Aparentemente en una población zulú, el estrés de la urbanización aumentó la incidencia de hipertensión, predisponiendo a las personas a sufrir accidentes cardíacos. En beduinos y otros árabes nómadas, se ha observado colitis ulcerosa después del asentamiento en la ciudad de Kuwait, presumiblemente como consecuencia de la urbanización".

11

El principal efecto de las tendencias recientes sobre la familia bajo el sistema socioeconómico imperante, acelerado por el impulso actual hacia la "globalización", ha sido socavar la estructura familiar y romper las conexiones que solían proporcionar a los seres humanos un sentido de significado y pertenencia. Los niños pasan menos tiempo cuidando a los adultos que nunca durante el curso de la evolución humana. El nexo que antes se basaba en la familia extendida, el pueblo, la comunidad y el vecindario ha sido reemplazado por instituciones como la guardería y la escuela, donde los niños están más orientados hacia sus compañeros que hacia padres confiables o sustitutos de los padres. Incluso la familia nuclear, supuestamente la unidad básica de la estructura social, está bajo una presión intolerable. En muchas familias ahora, ambos padres tienen que trabajar para asegurar las necesidades básicas que un salario podría asegurar hace unas décadas. "[La] separación de los bebés de sus madres y todo otro tipo de reubicación que deje pocas posibilidades de contacto interpersonal son formas muy comunes de privación sensorial; pueden convertirse en factores importantes de la enfermedad", escribió el clarividente Hans Selye.

En *Martes con Morrie*, Mitch Albom informa que Morrie Schwartz, su antiguo profesor enfermo terminal de ELA, “tenía la intención de demostrar que la palabra 'morir' no era sinónimo de 'inútil'”. La pregunta inmediata es por qué uno tendría la necesidad de probar esto. Ningún ser humano es “inútil”, ya sea un niño indefenso o un adulto enfermo o moribundo. No se trata de demostrar que las personas que mueren pueden ser útiles, sino de rechazar el concepto espurio de que las personas necesitan ser útiles para ser valoradas. Morrie aprendió a una edad temprana que su “valor” dependía de su capacidad para atender las necesidades de los demás. Ese mismo mensaje, tomado en serio por muchas personas a temprana edad, se ve fuertemente reforzado por la ética prevaleciente en nuestra sociedad. Con demasiada frecuencia,

La separación de mente y cuerpo que informa la práctica médica es también la ideología dominante en nuestra cultura. No solemos pensar en las estructuras y prácticas socioeconómicas como determinantes de la enfermedad o el bienestar. Por lo general, no son “parte de la ecuación”. Sin embargo, los datos científicos están fuera de discusión: las relaciones socioeconómicas tienen una profunda influencia en la salud. Por ejemplo, aunque los medios de comunicación y la profesión médica, inspirados por la investigación farmacéutica, promueven incansablemente la idea de que junto con la hipertensión y el tabaquismo, el colesterol alto representa el mayor riesgo de enfermedad cardíaca, la evidencia es que la tensión laboral es más importante que todos los demás factores de riesgo combinados. Además, el estrés en general y la tensión laboral en particular contribuyen significativamente tanto a la presión arterial alta como a los niveles elevados de colesterol.

Las relaciones económicas influyen en la salud porque, obviamente, las personas con ingresos más altos están en mejores condiciones para permitirse dietas más saludables, condiciones de vida y de trabajo y actividades que reduzcan el estrés. Dennis Raphael, profesor asociado de la Escuela de Política y Gestión de la Salud de la Universidad de York en Toronto, ha publicado recientemente un estudio sobre las influencias sociales en las enfermedades cardíacas en Canadá y otros lugares. Su conclusión: “Una de las condiciones de vida más importantes que determinan si las personas se mantienen saludables o se enferman es su ingreso. Además, la salud general de la sociedad norteamericana puede estar más determinada por la distribución de

ingreso entre sus miembros en lugar de la riqueza general de la sociedad. . . . Muchos estudios encuentran que las circunstancias socioeconómicas, más que los factores de riesgo médicos y de estilo de vida, son las principales causas de las enfermedades cardiovasculares, y que las condiciones durante los primeros años de vida son especialmente importantes”.

12

El elemento de control es el aspecto menos obvio pero igualmente importante del estatus social y laboral como factor de salud. Dado que el estrés aumenta a medida que disminuye la sensación de control, las personas que ejercen un mayor control sobre su trabajo y sus vidas disfrutaban de una mejor salud. Este principio se demostró en el estudio británico de Whitehall que mostró que los funcionarios públicos de segundo nivel tenían un mayor riesgo de enfermedad cardíaca que sus superiores, a pesar de ingresos casi comparables.

13

Reconociendo el modelo multigeneracional para el comportamiento y la enfermedad, y reconociendo también las influencias sociales que dan forma a las familias y las vidas humanas, prescindimos de la actitud inútil y acientífica de la culpa. Descartar la culpa nos deja libres para avanzar hacia la necesaria adopción de la responsabilidad, un asunto que se abordará cuando lleguemos a los capítulos finales para considerar la sanación.

17

La biología de la creencia

LAS PERSPECTIVAS CIENTÍFICAS DE BRUCE Lipton, biólogo molecular anteriormente en la Universidad de Stanford en California, tienen profundas implicaciones para la comprensión de la enfermedad, la salud y la curación. En sus charlas públicas, como en las entrevistas personales, le gusta lanzar a su audiencia una bola curva científica en forma de pregunta: "¿Qué es el cerebro de la célula individual?" La respuesta típica que recibe, como lo hizo este entrevistador, es: "El núcleo, por supuesto".

Por supuesto, el núcleo es *no el cerebro* de la célula. El cerebro es nuestro órgano de toma de decisiones, y es el cerebro el que actúa como nuestra interfaz con el medio ambiente. En la vida de la célula individual, no es el núcleo sino *la membrana celular* que cumple las funciones análogas a las actividades del cerebro.

En el desarrollo embriológico humano, tanto el sistema nervioso como la piel provienen del mismo tejido, *el ectodermo*. Las células individuales usan su membrana como piel y como sistema nervioso. Al igual que la piel, la membrana rodea y protege el medio interno de la célula. Al mismo tiempo, tiene en su superficie los millones de receptores moleculares que actúan como los órganos sensoriales de la célula: "ven", "oyen", "sienten" y, como el cerebro, interpretan los mensajes que llegan del medio externo de la célula. También facilita el intercambio de sustancias y mensajes con el medio ambiente. La "toma de decisiones" de la célula también tiene lugar en la membrana y no en el núcleo, donde se encuentra el material genético de la célula.

Tan pronto como entendamos esta realidad biológica fundamental, podremos ver más allá de la suposición popular de que los genes son decisivos en el comportamiento y la salud humanos. La gente puede ser perdonada por esa incredulidad. Las expresiones de asombro casi religioso de algunos científicos y políticos y las profecías de avances médicos dramáticos saludaron los anuncios en 2000 de que los investigadores estaban cerca de descifrar el genoma humano, la genética

modelo para el cuerpo humano. "Hoy estamos aprendiendo el idioma en el que Dios creó la vida", dijo el entonces presidente Bill Clinton en la ceremonia en la Casa Blanca que marcaba la tregua entre dos grupos de científicos que competían por completar el genoma. "Realmente siento que esto va a revolucionar la medicina porque vamos a entender no solo qué causa la enfermedad, sino también qué la previene", dijo entusiasmado el Dr. Stephen Warren, genetista médico estadounidense y editor de *El Diario Americano de Genética Humana*.

Los resultados reales del proyecto del genoma seguramente serán decepcionantes. Aunque la información científica descubierta es importante por sí misma, se puede esperar muy poco del programa del genoma que conducirá a amplios beneficios para la salud en el futuro cercano, si es que alguna vez lo hace.

En primer lugar, quedan muchos problemas técnicos por resolver. Nuestro estado actual de conocimiento sobre la composición genética de los seres humanos puede compararse con el uso de una copia de *El diccionario inglés conciso de Oxford* como "el modelo" a partir del cual se crearon las obras de William Shakespeare o las novelas de Charles Dickens. "Todo" lo que queda para duplicar su trabajo ahora es encontrar las preposiciones, las reglas gramaticales y las indicaciones fonéticas, y luego averiguar cómo los dos autores llegaron a sus tramas, diálogos y sublimes recursos literarios. "El genoma es la programación biológica", escribió uno de los reporteros científicos más reflexivos, "pero la evolución se ha olvidado de proporcionar incluso la puntuación para mostrar dónde se detienen y comienzan los genes, y mucho menos cualquier nota útil sobre lo que cada gen está destinado a hacer. ."

En segundo lugar, contrariamente al fundamentalismo genético que actualmente informa el pensamiento médico y la conciencia pública, los genes por sí solos no pueden explicar las características psicológicas complejas, los comportamientos, la salud o la enfermedad de los seres humanos. Los genes son simplemente códigos. Actúan como un conjunto de reglas y como una plantilla biológica para la síntesis de las proteínas que dan a cada célula particular su estructura y funciones características. Son, por así decirlo, planos arquitectónicos y mecánicos vivos y dinámicos. Que el plan se realice depende de mucho más que del propio gen. Los genes existen y funcionan en el contexto de los organismos vivos. Las actividades de las células están definidas no simplemente por los genes en sus núcleos, sino por los requisitos de todo el organismo, y por la interacción de ese organismo con el

ambiente en el que debe sobrevivir. *Los genes son activados o desactivados por el medio ambiente.* Por esta razón, las mayores influencias en el desarrollo, la salud y el comportamiento humanos son las del entorno propicio.

Casi nadie que críe plantas o animales cuestionaría el papel principal del cuidado temprano en la configuración de cómo se desarrollará la dotación genética y el potencial. Por razones que tienen poco que ver con la ciencia, muchas personas tienen dificultades para comprender el mismo concepto cuando se trata del desarrollo de los seres humanos. Esta parálisis del pensamiento es tanto más irónica cuanto que, de todas las especies animales, es la humana cuyo funcionamiento a largo plazo está más profundamente regulado por el entorno primitivo.

Dada la escasez de pruebas de un papel decisivo de los factores genéticos en la mayoría de las cuestiones de la enfermedad y la salud, ¿por qué tanto alboroto sobre el proyecto del genoma? ¿Por qué el fundamentalismo genético generalizado?

Somos seres sociales, y la ciencia, como todas las disciplinas, tiene sus dimensiones ideológicas y políticas. Como señaló Hans Selye, las suposiciones no reconocidas del científico a menudo limitarán y definirán lo que se descubrirá. Conformarnos con la opinión de que las enfermedades, mentales o físicas, son principalmente genéticas nos permite evitar preguntas inquietantes sobre la naturaleza de la sociedad en la que vivimos. Si la "ciencia" nos permite ignorar la pobreza, las toxinas creadas por el hombre o una cultura social frenética y estresante como contribuyentes a la enfermedad, solo podemos buscar respuestas simples: farmacológicas y biológicas. Tal enfoque ayuda a justificar y preservar los valores y estructuras sociales prevalecientes. También puede ser rentable. El valor de las acciones de Celera, la empresa privada que participa en el proyecto del genoma, aumentó un 1.400 por ciento entre 1999 y 2000.

La exageración del genoma no es solo ciencia pobre, también es sospechosa como teología. En la historia de la creación del Libro de Génesis, Dios forma primero el universo, luego la naturaleza, y solo después forma a la humanidad a partir de la sustancia de la tierra. Sabía, aunque Bill Clinton no lo supiera, que desde sus comienzos más tempranos los humanos nunca podrían entenderse separados de su entorno.

El medio del organismo humano es el entorno físico y psicoemocional que da forma a nuestro desarrollo y afecta nuestras interacciones con

el mundo a lo largo de la vida. El medio de la célula individual es el entorno inmediato de la célula, del que recibe sustancias mensajeras que se originan en las células cercanas, en las terminaciones nerviosas controladas desde lejos y en los órganos distantes que secretan sustancias químicas al sistema circulatorio. Las sustancias de información se adhieren a los receptores en la superficie celular. Luego, en la membrana celular, dependiendo de qué tan receptiva esté la célula en ese momento, *efector* se producen sustancias que van al núcleo, instruyendo a los genes para que sinteticen proteínas particulares para llevar a cabo funciones específicas. Estos complejos de proteína receptora-efectora, llamados *proteínas de percepción*— explica Bruce Lipton, actúan como los “interruptores” que integran la función de la célula con su entorno:

Aunque las proteínas de percepción se fabrican a través de mecanismos genéticos moleculares, *activación* del proceso de percepción es "controlado" o iniciado por señales ambientales. . . . La influencia controladora del medio ambiente se destaca en estudios recientes sobre *Células madre*.^{*} Las células madre no controlan su propio destino. La diferenciación de las células madre se basa en el entorno en el que se encuentra la célula. Por ejemplo, se pueden crear tres entornos de cultivo de tejidos diferentes. Si una célula madre se coloca en el cultivo número uno, puede convertirse en una célula ósea. Si la misma célula madre se puso en el cultivo dos, se convertirá en una célula nerviosa, o si se colocó en la placa de cultivo número tres, la célula madura como una célula hepática. *El destino de la célula está "controlado" por su interacción con el medio ambiente y no por un programa genético autónomo.*¹

[* Las células madre son células embrionarias multipotenciales que aún no se han especializado en tipos de tejidos particulares.]

Un punto clave en la astuta explicación del Dr. Lipton sobre la actividad biológica es que, en cualquier momento, las células, como todo el organismo humano, pueden estar en modo defensivo o en modo de crecimiento, pero no en ambos. Nuestras percepciones del medio ambiente se almacenan en la memoria celular. Cuando las influencias ambientales tempranas son crónicamente estresantes, el sistema nervioso en desarrollo y los demás órganos del supersistema PNI reciben repetidamente el mensaje eléctrico, hormonal y químico de que el mundo es inseguro o incluso hostil.. *Esas percepciones están programadas en nuestras células a nivel molecular.* Las experiencias tempranas condicionan la postura del cuerpo hacia el mundo y determinan las creencias inconscientes de la persona sobre sí misma en relación con el mundo.. El Dr. Lipton llama a ese procesos *la biología de la creencia*. Afortunadamente, la experiencia humana y el potencial en constante desarrollo de los seres humanos aseguran

que la biología de la creencia, aunque profundamente arraigada fisiológicamente, no es irreversible.

Hemos visto que el estrés es el resultado de una interacción entre un *estresante* y un *sistema de procesamiento*. Ese aparato de procesamiento es el sistema nervioso humano, que opera bajo la influencia de los centros emocionales del cerebro. La biología de la creencia inculcada en ese aparato de procesamiento temprano en la vida influye de manera crucial en nuestras respuestas al estrés a lo largo de nuestras vidas. ¿Reconocemos los factores estresantes? ¿Ampliamos o minimizamos las amenazas potenciales a nuestro bienestar? ¿Nos percibimos como solos? ¿Como indefenso? ¿Como nunca necesitando ayuda? Como nunca mereciendo ayuda? ¿Como ser amado? ¿Como tener que trabajar para merecer amor? ¿Como irremediabilmente desagradable? Estas son creencias inconscientes, incrustadas a nivel celular. Ellos “controlan” nuestros comportamientos sin importar lo que podamos pensar en el nivel consciente. Nos mantienen en modos defensivos cerrados o nos permiten abrirnos al crecimiento y la salud. Miramos ahora más de cerca algunas de estas percepciones viscerales.

1. Tengo que ser fuerte

Como artista y ávida lectora, Iris es muy intelectual. Hace unos diez años, a la edad de cuarenta y dos años, le diagnosticaron LES (lupus). Iris creció en Europa, emigró con su familia a los Estados Unidos cuando tenía poco más de veinte años. Su padre era tiránico e impredecible, y su madre, informa, “no existía separada de mi padre”.

“He pensado en esta teoría del cuerpo diciendo no cuando tu mente no puede”, dice Iris. “Lo he escuchado antes, y he estado de acuerdo con el principio antes. Simplemente no me gusta pensar en ello en términos míos”.

“¿Por qué no?” le pregunto

“Significa que no eres lo suficientemente fuerte. . . no eres capaz de hacer lo que sea para ser lo suficientemente fuerte”. Estas palabras le recordaron a una paciente con cáncer de ovario a la que no le gustaba mi teoría porque, dijo, la hacía parecer una “cobarde”.

“¿Qué pasa si uno realmente no es 'lo suficientemente fuerte'?” Yo digo. “Si tratara de levantar un peso de diez mil libras y alguien me dijera: 'No eres lo suficientemente fuerte para eso', estaría de acuerdo”.

“Bajo esas circunstancias, diría, '¿Qué eres, un idiota?'” “Ese es el punto. A veces el problema no es que nos falten fuerzas sino que las exigencias que nos hacemos a nosotros mismos son imposibles. Entonces, ¿qué hay de malo en no ser lo suficientemente fuerte?”

La creencia central de tener que ser lo suficientemente fuerte, característica de muchas personas que desarrollan enfermedades crónicas, es una defensa. El niño que percibe que sus padres no pueden apoyarlo emocionalmente, será mejor que desarrolle una actitud de “yo puedo manejar todo solo”. De lo contrario, puede sentirse rechazada. Una forma de no sentirme rechazado es nunca pedir ayuda, nunca admitir la “debilidad”, creer que soy lo suficientemente fuerte como para soportar todas mis vicisitudes solo.

Iris reconoció rápidamente que cuando sus amigos la llaman con sus problemas, no los juzga ni los acusa de ser débiles. Se sienten cómodos confiando en ella y la ven como empática y comprensiva. Estaba claro que su doble estándar: expectativas más altas de sí misma que de los demás.

- no tenía nada que ver con *fuerza*. Tuvo que ver con la falta de *energía*, como lo experimenta el niño. Un niño puede ser más fuerte de lo que debería ser, porque no tiene poder.

2. No está bien que me enfade

Shizuko tiene cuarenta y nueve años, es madre de dos hijos adultos. Le diagnosticaron artritis reumatoide a los veintiún años, poco después de llegar a Canadá como estudiante extranjera. Su madre biológica murió cuando ella tenía cuatro años, después de lo cual su padre se casó con su tía, la hermana de su madre. “A mi madrastra le gustaban más los negocios que los niños”, dice. Su padre satisfacía todas sus necesidades y deseos materiales, pero la mayoría de las veces estaba fuera de casa.

Shizuko se divorció de su distante esposo emocional hace cinco años. “Mi matrimonio fue terrible. Cuando vivía con mi esposo, estaba cansada todo el tiempo, criando a los niños. [La fatiga es un síntoma común en las enfermedades reumáticas.] Antes de las 3:00 p. m. me acostaba en el sofá y mi esposo siempre se quejaba: 'No hiciste nada, nada'. Dijo que lo estaba usando para ser un boleto de comida gratis”.

“¿Alguna vez te sentiste enojado?”

"Sí, estaba enojado con él todo el tiempo". "¿Expresaste la ira?"

"No . . . Por la forma en que mi madrastra me crió, creo que se supone que no debo estar enojado".

3. Si estoy enojado, no seré amable.

Alan, con cáncer de esófago, ha sido infeliz en su matrimonio. El lector puede recordar su percepción de que su esposa no podía ser "romántica, íntima y todas las cosas que necesito".

"¿Cómo expresaría su descontento? ¿Alguna vez te enojas por eso? Alguna vez *sentí* enojado por eso?"

"Es difícil relacionarse porque ahora me enojo todo el tiempo. Hablamos de eso mucho más ahora".

"¿Qué pasó con la ira antes de que te diagnosticaran cáncer?" "No sé. Veo a lo que te refieres, y probablemente sea cierto". "¿Dónde aprendiste a reprimir la ira?"

"Esa es buena, no creo haberla analizado lo suficiente. Creo que viene de un deseo de ser querido. Si estás enojado, a la gente no le gustas".

4. Soy responsable del mundo entero

Leslie, un trabajador social de cincuenta y cinco años, también atribuye su enfermedad, en su caso colitis ulcerosa, al estrés de una relación. "Comenzó durante mi primer matrimonio. Había mucho estrés, y ahí fue cuando fue peor. No ha estado mal en mucho tiempo. Ahora a veces tengo algo de sangrado, pero es muy limitado.

"Mi relación con mi primera esposa siempre tuvo altibajos. Creo que ella no quería involucrarse. Nunca fue una sociedad. Tenía que pensar por ella. Se volvió realmente loco, porque tendría que pensar en lo que podríamos hacer juntos. Ella nunca me diría lo que quería hacer. Tendría que idear una película que pensé que nos gustaría a los dos, una a la que ambos pudiéramos ir y ser felices".

"¿No te molestó interpretar ese papel?" "Con seguridad."

"¿Qué hiciste con esa ira?"

"Se lo tragó, sin duda. No podía pelear porque entonces ella decía: 'Ya ves, este es un mal matrimonio'. El conflicto con ella se consideró un indicador de que la relación era mala.

"Tuve que ser muy, muy cuidadoso. Cuando comencé a salir con Eva, que ahora es mi esposa, y nos peleábamos, comenzaba a sonreír. Le dije que estaba disfrutando de que pudiéramos pelear y ser diferentes, y que ella no se iba a ir. Definitivamente tenía miedo a que la gente se fuera, al abandono".

Leslie tardó varios meses después de la aparición inicial de sus síntomas en buscar ayuda médica. "No estaba lista para aceptar mi vulnerabilidad al tener problemas. Tuvo mucho que ver con mi perfeccionismo, querer estar perfectamente bien, no tener nada malo conmigo".

Cuando Leslie tenía nueve años, su padre murió repentinamente de un infarto, y dos años más tarde fue testigo de la muerte repentina de su hermano por un aneurisma cerebral. "Después de eso, tenía un ritual obsesivo todas las noches, una rutina para asegurarme de que la gente no muriera. 'No te mueras, no te mueras. . .' Era mi forma de controlar que la gente no muriera en mi vida.

"Un día, estaba hablando con mi psiquiatra. Dije: 'Renuncié a ese ritual y no sé adónde fue'. Fue como una experiencia 'ajá', de repente me vino a la mente: 'Sé adónde fue. ¡Me convertí en trabajador social y ahora estoy tratando de salvar el mundo!'

"Me causó mucho estrés cuando intentaba salvar el mundo y no lo conseguía. Estuve de baja por estrés hace dos o tres años. Finalmente reconocí que no puedo salvar el mundo. Incluso tengo un mantra que se nos ocurrió con el psiquiatra: 'Debería ser una guía, no un Dios'. Esto funciona para mí."

"¿Así que pensaste que todo este lío profano de un mundo ahí afuera era tu culpa?"

"En un momento creí que, fuera o no mi culpa, iba a ser yo quien lo arreglara".

"¿Cómo se manifestó eso en tu trabajo?"

“Bueno, si a mis padres, me refiero a los clientes, no les iba bien, sentía que no tenía suficiente conocimiento. Necesitaba saber más y tener mejores habilidades. Necesitaba encontrar la solución correcta, trabajar más duro, leer más, asistir a talleres”.

No había que buscar muy lejos el significado de la sustitución freudiana de Leslie de *padres por clientela*. No solo se convirtió en el principal compañero y consuelo de su madre después de la muerte de su padre y su hermano mayor, sino que también resultó que había estado en ese rol desde su nacimiento.

“Mi mamá quería que fuera feliz. Siempre se preocupó de que yo fuera feliz. Eso era algo que siempre estaba tratando de hacer. Traté de ser feliz en mi infancia. No sabía qué era la depresión; Ni siquiera sabía lo que eran los sentimientos tristes.

“Mi mamá solía decir que yo era un niño de buen carácter, lo que mi hermano no era. Yo era un bebé tan bondadoso que me despertaba en medio de la noche, jugaba conmigo un rato y me acostaba, y me volvía a dormir”.

"¿Por qué diablos haría ella eso?"

“Supongo que se sentía sola o necesitaba algo de atención”. “Así que tenías que trabajar. . . desde la infancia.”

“El matrimonio de mi mamá con mi papá fue terrible. Lucharían, era malo antes de que él muriera. Era mi trabajo hacerla feliz”.

5. Puedo manejar cualquier cosa

A Don, un funcionario público de cincuenta y cinco años, le extirparon parte del colon por cáncer de colon. Entre sus tensiones crónicas ha estado su compulsión por ser hiperconciencioso en su vida profesional. “Los problemas de carga de trabajo pueden hacerme enojar”, dice. “No sé si *enfado* es la palabra correcta, solo *frustrado*. No poder manejar la cantidad de trabajo que tenía en mi escritorio en ese momento”.

"¿Que hiciste al respecto?"

“Me tensé y me calmé yendo a caminar, luego regresé y me sumergí de nuevo en el trabajo y lo terminé”.

“¿Qué hay de ir a quien sea que esté asignando el trabajo y señalar que es demasiado para que lo maneje una sola persona?”

“Nunca he hecho eso. Puedo manejar cualquier cosa, por eso. Mi determinación fue ser el que en la sucursal manejaba más expedientes, de la mejor manera.”

"¿Por qué?"

“Por un par de razones. Uno, instintos competitivos. Dos, me pagan bien, por lo tanto, debo hacer el mejor trabajo. El enfoque que siempre tomé fue, tú me das el trabajo y yo lo hago. Si me das más trabajo, haré más, y si me das menos trabajo, haré menos trabajo”.

“¿Y cuando reduzcan el personal y menos personas tengan que hacer la misma cantidad de trabajo?”

“Haría más. De hecho, lo que solía hacer era acudir a otras personas que se quejaban de su carga de trabajo y quitarles el trabajo. Siempre habría un nivel de culpa de que podría haber hecho un mejor trabajo en este o aquel archivo. Siempre había un poco más que podía hacer.

“Me enorgullecía de presentar esta imagen de que podía hacer más que nadie, en menos tiempo que nadie”.

"¿Alguna conexión en eso con tu infancia?"

“Parte de eso fue mi madre. Si trajera a casa una boleta de calificaciones con tres A y tres B, sería: '¿Por qué no seis A?' Nada de lo que hice fue lo suficientemente bueno. Ella siempre asumió automáticamente que me convertiría en un profesional de algún tipo. Fue una gran decepción para mi madre que yo comenzara mi vida laboral como obrero de la construcción”.

6. No soy querido, no soy adorable

Gilda Radner tuvo una percepción de por vida de no ser querida. Una indicación de la profundidad de la desesperación psíquica de Gilda se encuentra en algunas notas que su esposo, Gene Wilder, encontró después de su muerte. En uno, titulado “Preguntas de la mano derecha—Respuestas de la mano izquierda”, Gilda escribió las preguntas con la mano derecha y las respuestas con la izquierda. La técnica y el título son especialmente significativos: es el lado derecho de nuestro cerebro, el lado holístico y emocional, el que controla la mano izquierda. Una pregunta de la mano derecha dice: “¿Es el cáncer tu madre dentro de ti?” La respuesta de la izquierda: “*ella no quiere que yo exista* [su cursiva]”.

7. No existo a menos que haga algo. Debo justificar mi existencia

Joyce, la profesora universitaria con asma, habló sobre su aterradora sensación de vacío cuando no estaba ocupada haciendo algo. Le pregunté qué quería decir con eso.

“El vacío es sobre este terror de que si no cumplo con las cosas, las demandas, realmente no existiré. De niño yo no era parte de toda la ecuación. Yo no era parte de todas las tensiones que estaban pasando con mi padre y mi madre, y mi padre y mi hermano. yo era ocho años menor, la hija; Yo era la niña perfecta. Todas estas cosas estaban pasando. La sensación era que no existes a menos que hagas algo en el mundo”.

8. Tengo que estar muy enfermo para merecer que me cuiden

Ángela fue diagnosticada hace dos años con cáncer de útero, a los cuarenta y cinco años. Antes de eso, había luchado contra el alcoholismo, la anorexia-bulimia, la depresión y la fibromialgia. En un momento se sometió a una cirugía de derivación intestinal para bajar de peso. Perdió 150 cincuenta libras en un año pero pronto las recuperó, ya que ni sus niveles de estrés ni sus hábitos alimenticios habían cambiado. Entrevisté a Angela en Hope House, un centro de asesoramiento y apoyo en Vancouver para personas con cáncer y otros tipos de enfermedades crónicas.

“Siento que el cáncer fue un regalo para mí, porque me sacó de Revenue Canada. Fui auditor durante los últimos doce años y odiaba el trabajo. Desde la infancia he sido incapaz de no tomarlo como algo personal cuando hay confrontación y conflicto. Las personas se molestan cuando son auditadas y proyectan todo su odio hacia el gobierno y los impuestos sobre ti. Y lo asumí”.

“¿Por qué fue necesario el cáncer para sacarte de un trabajo que odiabas y que era malo para ti?”

“Estuve deprimido la mayor parte del tiempo y sentí que no tenía otra opción. He estado trabajando desde que tenía diecisiete años. Sabía que en otro tipo de trabajos no sería aceptado estar tan enfermo. Estaba enfermo mucho. En el gobierno, eres como una rueda dentada. Hay otras cien personas que hacen lo mismo que tú, así que si tu trabajo

no se hace, pueden desviarlo a otra persona. Esa es la razón por la que me quedé allí, por miedo”.

“¿Cómo te sacó el cáncer de ahí?”

“Después del diagnóstico de cáncer, comencé a venir a Hope House ya hablar con los consejeros aquí. Me animó a echar un vistazo a mis sentimientos y mi vida. Descubrí que he estado tratando de encajar en algo en lo que realmente no estoy destinado a estar”.

“¿Te dijeron el título de mi libro?”

“Bueno, mi cuerpo dijo que no. De hecho, tuve una hemorragia importante durante dos años, y seguían haciéndome pruebas. Hicieron dos biopsias, en la segunda encontraron células cancerosas.

“Cuando el doctor dijo la palabra *cáncer* para mí, mi intuición, en una fracción de milisegundo, dijo Revenue Canada. Era bastante obvio para mí. He estado recibiendo ese mensaje durante los últimos doce años y lo he estado ignorando”.

“Eso es lo que estoy preguntando. ¿Por qué te costó el cáncer hacer eso? "Porque lo fue *algo real*. Tengo todo esto en la cabeza de que los trastornos del estado de ánimo no son suficientes. La bulimia no es suficiente. Todo el mundo mira los trastornos de la mente como, bueno, no hay nada malo en ti. Hay mucho juicio alrededor”.

“Pero hay un cerebro ahí dentro; es un órgano físico. El trastorno del estado de ánimo es tan fisiológico como el cáncer de útero”.

“Estoy de acuerdo contigo. Pero ese fue mi propio juicio al respecto, porque creía en lo que mi familia y la sociedad me habían condicionado a creer.

“Solo el hecho de que estaba deprimido y que el trabajo me enfermaba no era suficiente, en mi mente. Estaba tan preocupada por lo que pensarían los demás, lo más importante, mi familia”.

El sistema de apoyo que Angela ha encontrado desde que le diagnosticaron cáncer le ha permitido enfrentar sus problemas. “Sentí una seguridad que nunca antes había sentido”, dice, “especialmente cuando estaba pasando por todas esas cosas sobre separarme de Revenue Canada. Y he tenido mucho ánimo para hacer cosas, amando las cosas por mí mismo, para hacer las cosas que me apasionan”.

Aunque con los seres humanos todo es posible, sería difícil aceptar que la madre de Gilda, Henrietta, realmente no quería que su hija existiera, o que la madre de Leslie alguna vez deseó conscientemente hacer a su hijo responsable de su felicidad, o que los padres de Alan desearon transmitirle que solo es adorable cuando no está enojado. La mayoría de los padres sienten un amor incondicional por sus hijos, y eso es lo que esperan transmitirles. Eso es importante saberlo, pero no es lo que importa. Lo que importa son las percepciones inconscientes del niño, basadas en sus interpretaciones más íntimas de sus interacciones con el mundo. Esas interpretaciones, incrustadas a nivel celular, constituyen la biología de la creencia que gobierna gran parte de lo que sentimos, lo que hacemos y cómo reaccionamos ante los eventos.

Un factor importante que contribuye a la génesis de muchas enfermedades (todos los ejemplos que hemos visto) es una sobrecarga de estrés inducida por creencias inconscientes. Si queremos sanar, es esencial comenzar la dolorosa tarea incremental de revertir la biología de la creencia que adoptamos muy temprano en la vida. Cualquiera que sea el tratamiento externo que se administre, el agente curativo se encuentra dentro. El medio interno debe ser cambiado. Para encontrar la salud y conocerla plenamente, se necesita una búsqueda, un viaje al centro de nuestra propia biología de creencias. Eso significa repensar y reconocer—reconocer: literalmente, “conocer de nuevo”—nuestras vidas.

Cualquiera que sea la modalidad de tratamiento que elijan las personas: medicina convencional con o sin curación complementaria; enfoques alternativos como la medicina energética o diversas técnicas mente-cuerpo; antiguas prácticas orientales como la medicina ayurvédica o el yoga o la acupuntura china; la práctica universal de técnicas de meditación; psicoterapia; curación nutricional: la clave para la curación es la elección activa, libre e informada del individuo. Hay muchas maneras diferentes de encontrar esa capacidad humana innata para la libertad, descrita en muchas enseñanzas, libros y otras fuentes. La liberación de las circunstancias externas opresivas y estresantes es esencial, pero eso solo es posible si primero nos liberamos de la tiranía de nuestra arraigada biología de creencias.

18

El poder del pensamiento negativo

LA ONCÓLOGA DE VANCOUVER KAREN GELMONno favorece la guerra metáforas a menudo aplicadas al cáncer. "La idea es que con suficiente poder puedes controlar, con suficiente poder puedes expulsar", dice ella. "Sugiere que todo es una batalla. No creo que sea una forma útil de verlo. Primero, no es válido fisiológicamente. Segundo, no creo que sea saludable psicológicamente.

"Lo que sucede con nuestro cuerpo es una cuestión de flujo: hay entradas y salidas, y no puedes controlar todos los aspectos. Necesitamos entender ese flujo, saber que hay cosas en las que puedes influir y cosas en las que no. No es una batalla, es un fenómeno de tira y afloja de encontrar el equilibrio y la armonía, de amasar las fuerzas en conflicto en una sola masa".

Lo que podríamos llamar la teoría militar de la enfermedad ve la enfermedad como una fuerza hostil, algo extraño que el organismo debe combatir y vencer. Tal punto de vista deja una pregunta importante sin respuesta, incluso en el tratamiento de infecciones agudas donde podemos identificar los microorganismos que invaden el cuerpo y eliminarlos con antibióticos: *¿Por qué la misma bacteria o virus perdonará a una persona pero matará a otra?* Un organismo como el estreptococo, responsable de la llamada enfermedad carnívora, vive en muchas personas pero desencadena la enfermedad en sólo unos pocos. O puede estar presente en un individuo en un momento dado sin generar problemas, pero montar un ataque letal en otro momento de la vida de la persona. ¿Cómo se explica la diferencia?

El siglo XIX vio un acalorado debate sobre este tema, llevado a cabo durante décadas entre dos figuras destacadas de la historia de la medicina, el microbiólogo pionero Louis Pasteur y el fisiólogo Claude Barnard. Pasteur insistió en que la virulencia del microbio decidía el curso de la enfermedad, Barnard en que la vulnerabilidad del organismo huésped era la principal responsable. En su lecho de muerte, Pasteur se retractó. "*Barnard avait raison*", él

dicho. "*Le germ n'est rien, c'est la terrain qui est tout*". [Bernardo tenía razón. El microbio no es nada, el suelo (es decir, el cuerpo huésped) lo es todo.]

El moribundo Pasteur puede haber girado demasiado en la dirección opuesta, pero tal vez tenía la vista puesta en el futuro. Desde sus días, y especialmente con la llegada de la era de los antibióticos a mediados del siglo XX, casi hemos olvidado que el terreno para la enfermedad es un ser humano particular en un momento particular de su historia de vida. "Por qué *esta* paciente tiene *esta* enfermedad *ahora*?" George Engel, investigador de la unidad mente-cuerpo en medicina preguntó en 1977. A todos los efectos, la práctica médica moderna ha adoptado una perspectiva simplista de "causa y efecto". Cuando no se encuentra ningún agente externo evidente, como es el caso de la mayoría de las enfermedades graves, se da por vencido y declara desconocida la causa. "De etiología desconocida" puede ser la frase más común en los libros de texto de medicina interna.

Si bien la humildad científica es bienvenida, un modelo de enfermedad de causa y efecto es en sí mismo una fuente de percepción errónea. No puede describir las formas en que la salud se transmuta en enfermedad o cómo la enfermedad puede convertirse en salud. La tradición sufí cuenta la famosa historia del tonto y sabio del siglo XII, el mulá Nasruddin, de rodillas buscando bajo una farola. "¿Qué estás buscando?" preguntan sus vecinos. "Mi llave", responde. Todos los vecinos se unen a la búsqueda, examinando cuidadosa y sistemáticamente cada centímetro de terreno en las inmediaciones de la lámpara. Nadie encuentra la llave. "Espera, Nasruddin", dice alguien finalmente, "¿dónde perdiste esta llave?" "En mi casa." "Entonces, ¿por qué estás mirando aquí?" "Porque, por supuesto, puedo ver mejor aquí, bajo la luz." Puede ser más fácil (y financieramente más gratificante) investigar causas aisladas como microbios y genes, pero mientras ignoremos una perspectiva más amplia, las enfermedades siempre serán de etiología desconocida. Una búsqueda afuera donde brille la luz no nos dará la clave de la salud; tenemos que mirar adentro, donde está oscuro y turbio.

Ninguna enfermedad tiene una sola causa. Incluso cuando se pueden identificar riesgos significativos, como la herencia biológica en algunas enfermedades autoinmunes o el tabaquismo en el cáncer de pulmón, estas vulnerabilidades no existen de forma aislada. La personalidad tampoco causa enfermedad por sí misma: uno no contrae cáncer.

simplemente por reprimir la ira o la ELA por ser demasiado amable. *A modelo de sistemas* reconoce que muchos procesos y factores trabajan juntos en la formación de la enfermedad o en la creación de la salud. Hemos demostrado en este libro una *biopsicosocial* modelo de medicina. De acuerdo con la visión biopsicosocial, la biología individual refleja la historia de un organismo humano en interacción de por vida con un entorno, un intercambio perpetuo de energía en el que los factores psicológicos y sociales son tan vitales como los físicos. Como sugiere el Dr. Gelmon, la curación es un fenómeno de encontrar el equilibrio y la armonía.

No podemos recordarnos demasiado a menudo que la palabra *curación* deriva de un origen antiguo, que significa "totalidad", de ahí nuestra ecuación de sano y saludable. Sanar es volverse completo. Pero, ¿cómo podemos ser más completos de lo que ya somos? ¿O cómo es que alguna vez podríamos ser menos que completos?

Lo que es completo puede volverse deficiente de dos maneras posibles: se le puede sustraer algo, o su armonía interna puede estar tan perturbada que las partes que trabajaban juntas ya no lo hacen. Como hemos visto, el estrés es una perturbación del equilibrio interno del cuerpo en respuesta a una amenaza percibida, incluida la amenaza de negar alguna necesidad esencial. El hambre física puede ser una de esas privaciones, pero en nuestra sociedad la amenaza suele ser psíquica, como la privación del alimento emocional o la interrupción de la armonía psicológica.

"No puedo entender por qué tengo cáncer", dijo una mujer con cáncer de ovario. "He llevado una vida saludable, he comido bien, he hecho ejercicio con regularidad. Siempre me he cuidado bien. Si alguien debería ser una imagen de la salud, soy yo". El área que pasó por alto era invisible para ella: el estrés relacionado con la represión emocional. Sus mejores esfuerzos concienzudos (y conscientes) para cuidar de sí misma adecuadamente no podían extenderse a un campo que no sabía que existía. Es por eso que el conocimiento y la perspicacia tienen el poder de transformar, y por eso la perspicacia es más útil para las personas que los consejos. Si adquirimos la capacidad de mirarnos a nosotros mismos con honestidad, compasión y con una visión despejada, podemos identificar las formas en que debemos cuidarnos a nosotros mismos. Podemos ver las áreas del yo antes escondidas en la oscuridad.

El potencial para la integridad, para la salud, reside en todos nosotros, al igual que el potencial para la enfermedad y la desarmonía. Enfermedad es desarmonía. Más exactamente, es una *expresión* de una desarmonía interna. Si la enfermedad se considera ajena y externa, podemos terminar librando una guerra contra nosotros mismos.

El primer paso para volver sobre nuestro camino hacia la salud es abandonar nuestro apego a lo que se llama pensamiento positivo. Demasiadas veces en el curso del trabajo de cuidados paliativos me senté con personas abatidas que expresaban su desconcierto por haber desarrollado cáncer. "Siempre he sido un pensador positivo", me dijo un hombre de cuarenta y tantos años. "Nunca he cedido a los pensamientos pesimistas. ¿Por qué debería tener cáncer?"

Como antídoto contra el optimismo terminal, he recomendado el poder del pensamiento negativo. "Con la lengua en la mejilla, por supuesto", agrego rápidamente. "En lo que realmente creo es en el poder de *pensando*." Tan pronto como calificamos la palabra *pensando* con el adjetivo *positivo*, excluimos aquellas partes de la realidad que nos parecen "negativas". Así es como parece operar la mayoría de las personas que defienden el pensamiento positivo. El genuino pensamiento positivo comienza por incluir toda nuestra realidad. Está guiada por la confianza de que podemos confiar en nosotros mismos para enfrentar la verdad completa, cualquiera que sea esa verdad completa.

Como señala el Dr. Michael Kerr, el optimismo compulsivo es una de las formas en que atamos nuestra ansiedad para evitar confrontarla. Esa forma de pensamiento positivo es el mecanismo de defensa del niño herido. El adulto que permanece herido sin darse cuenta convierte en principio de vida esta defensa residual del niño.

El inicio de los síntomas o el diagnóstico de una enfermedad debe impulsar una doble investigación: ¿qué dice esta enfermedad sobre el pasado y el presente, y qué ayudará en el futuro? Muchos enfoques se enfocan solo en la segunda mitad de esa diada curativa sin considerar completamente qué condujo a la manifestación de la enfermedad en primer lugar. Tales métodos "positivos" llenan las estanterías y las ondas de radio.

Para sanar, es esencial reunir la fuerza para pensar negativamente. El pensamiento negativo no es una visión triste y pesimista que se hace pasar por "realismo". Más bien, es una voluntad de considerar lo que no funciona. ¿Qué no está en equilibrio? ¿Qué he ignorado? ¿A qué mi cuerpo le dice que no?

Sin estas preguntas, las tensiones responsables de nuestra falta de equilibrio permanecerán ocultas.

Aún más fundamentalmente, *no plantear esas preguntas es en sí mismo una fuente de estrés*. Primero, el “pensamiento positivo” se basa en una creencia inconsciente de que no somos lo suficientemente fuertes para manejar la realidad. Permitir que este miedo domine engendra un estado de aprensión infantil. Ya sea que la aprensión sea consciente o no, es un estado de estrés. En segundo lugar, la falta de información esencial sobre nosotros mismos y nuestra situación es una de las principales fuentes de estrés y uno de los potentes activadores de la respuesta al estrés hipotálamo-pituitario-suprarrenal (HPA). En tercer lugar, el estrés disminuye a medida que aumenta el control independiente y autónomo.

Uno no puede ser autónomo mientras esté movido por dinámicas de relación, por culpa o necesidades de apego, por hambre de éxito, por miedo al jefe o por miedo al aburrimiento. La razón es simple: *la autonomía es imposible mientras uno sea impulsado por algo*. Como una hoja arrastrada por el viento, la persona impulsada es controlada por fuerzas más poderosas que él. Su voluntad autónoma no está comprometida, incluso si cree que ha “elegido” su estilo de vida estresado e incluso si disfruta de sus actividades. Las elecciones que hace están unidas a hilos invisibles. Todavía es incapaz de decir que no, incluso si es solo por su propio impulso. Cuando finalmente se despierta, sacude la cabeza, como Pinocho, y dice: “Qué tonto era cuando era un títere”.

A Joyce, la profesora universitaria con asma, le resulta imposible decir que no. Sus pulmones lo dicen por ella. El miedo al no de Joyce no es un miedo a los demás sino a un vacío que siente cuando no se esfuerza. “El vacío”, dice, “se trata de este terror de que si no cumplo con las demandas, en realidad no existiré”. Si invocara su poder de pensamiento negativo, podría aceptar ese temible vacío dentro de sí misma. Exploraría la experiencia del vacío en lugar de intentar llenarlo con acciones positivas.

Michelle, a la que se le diagnosticó cáncer de mama a los treinta y nueve años, solía buscar alivio en su hábito de soñar despierta de toda la vida. “Con razón viví en un mundo de fantasía”, dijo al recordar la infelicidad de su infancia. “Es más seguro. Ustedes

inventa tus propias reglas, y puedes hacerlo protector y tan feliz como quieras que sea. El mundo exterior es completamente diferente”.

Un estudio realizado durante casi dos años encontró que los pacientes con cáncer de mama con una propensión a participar en sueños placenteros tenían un peor pronóstico que sus contrapartes más basadas en la realidad. También lo hicieron las mujeres que reportaron menos sentimientos negativos.²

Según otro informe sobre mujeres con cáncer de mama recurrente, “las pacientes que reportaron poco estrés [psicológico] . . . y quienes fueron calificados por otros como 'bien ajustados', tenían más probabilidades de estar muertos en el seguimiento de un año”.³

El hallazgo repetido de que las personas con patrones de pensamiento más felices y menos problemáticos pueden sufrir más enfermedades parece desafiar el sentido común. La creencia general es que las emociones positivas deben conducir a la buena salud. Si bien es cierto que la alegría y la satisfacción genuinas mejoran el bienestar físico, los estados mentales “positivos” generados para desconectar el malestar psíquico reducen la resistencia a la enfermedad.

El cerebro gobierna e integra las actividades de todos los órganos y sistemas del cuerpo, coordinando simultáneamente nuestras interacciones con el medio ambiente. Esta función reguladora depende del reconocimiento claro de influencias negativas, señales de peligro y signos de angustia interna. En los niños cuyo entorno transmite mensajes mixtos de forma crónica, se produce un deterioro en el aparato cerebral en desarrollo. La capacidad del cerebro para evaluar el entorno se ve disminuida, incluida su capacidad para distinguir lo que es nutritivo de lo que es tóxico. Las personas heridas de esta manera, como lo fue Michelle durante su infancia, son más propensas a tomar decisiones que generen más estrés. Cuanto más desconecten su ansiedad a través de "pensamientos positivos", negación o ensoñación, más tiempo actuará el estrés sobre ellos y más dañino será.

Inevitablemente, el pensamiento negativo del tipo honesto conducirá a áreas de dolor y conflicto que hemos evitado. No puede ser de otra manera. La abrumadora necesidad del niño de evitar el dolor y el conflicto es responsable de

el rasgo de personalidad o estilo de afrontamiento que más tarde predispone al adulto a la enfermedad.

Natalie, con esclerosis múltiple, soportó a su esposo alcohólico y emocionalmente abusivo. Ella lo cuidó fielmente durante su convalecencia de dos operaciones de cáncer y toleró sus demandas petulantes. Él la traicionó, pero incluso años después de su muerte, ella no puede decir que no a las expectativas de otras personas. “Cinco años después y todavía no he aprendido que tengo que controlar mi ritmo. Mi cuerpo me dice que no con frecuencia y sigo adelante. Simplemente no aprendo”. ¿La explicación de Natalia? “La enfermera que hay en mí no me permitirá parar”. Esa es la historia que se cuenta a sí misma, como si realmente existiera en su interior una poderosa “enfermera” que controlaba su comportamiento. Cuando Natalie no dice que no, es probable que se sienta estresada y sufra un brote de EM.

Muchas personas se ven bloqueadas en el autoconocimiento y crecimiento personal por el mito al que se sienten obligados a aferrarse, de haber tenido una “infancia feliz”. Un poco de pensamiento negativo les permitiría ver a través del autoengaño que los ayuda a mantenerse atrapados en patrones de comportamiento autodestructivos.

Jean, un secretario legal de treinta y cinco años, fue diagnosticado a los veinticuatro con esclerosis múltiple, habiendo sufrido debilidad, mareos, fatiga, problemas de vejiga y, finalmente, una pérdida temporal de la visión. Pasó casi un año en instituciones médicas, en un hospital de agudos y luego en un centro de rehabilitación. Las pocas recurrencias desde entonces han sido mucho más leves.

Jean se casó a los diecinueve años. Su primer marido era un hombre mayor, controlador y abusivo. “Principalmente emocional, verbal, pero al final físico. Él me pegó. Fue entonces cuando me fui. Solía grabar mis conversaciones telefónicas con mis amigos. Tenía dos trabajos: tocar música por la noche, guardería durante el día. Entregué mi cheque de pago. No me gustaba trabajar en su banda. Demasiado viaje. Estaba solo.

"También tuve un trastorno alimentario gran parte de mi vida. Cuando entré en el hospital pesaba ochenta y nueve libras y mido metro setenta y cinco. Yo estaba anoréxico. Dejé a mi esposo un día y terminé en el hospital al día siguiente".

"Tu aguante durante cinco años con un hombre mayor abusivo no podría haber sido accidental. Creo que dice mucho sobre tu familia de origen".

"No podría estar más en desacuerdo. Mi familia era lo más alejado posible de ser abusivo. Tengo una familia increíblemente solidaria. Tengo dos hermanos y una hermana y padres que han estado felizmente casados durante cuarenta y cinco años. Nunca me trataron con nada excepto cuidado, amor y ternura".

"No usé la palabra *abusivo* sobre tu familia. Dije que tu historia me dice mucho sobre tu familia de origen".

"¡Oh! [Pausa larga] No lo sé. ¿Qué te dice?"

"Permíteme preguntarte primero si alguna vez fuiste abusado sexualmente cuando eras niño". "No, o... hubo un episodio de tocamientos inapropiados cuando tenía unos once años, por parte de un tipo que trabajaba con mi papá de alguna manera. Tuvimos un campamento con gente. Le dije a mis padres. *No les dije en ese momento, les dije años después.*

"Estábamos en una fogata y yo tenía puestos unos pantalones cortos. Me estaba diciendo lo linda que era y me sentí halagado. Estaba pasando su mano por el interior de mi pierna. Creo que todo duró alrededor de media hora, pero cuando comenzó a tocarme, fue cuando me excusé y me fui. Y sabía que estaba molesto por eso.

"Es muy nublado para mí. Casi estaba dudando de mí mismo. Incluso mientras te digo, parece que no fue gran cosa. Pero se destaca en mi mente. Recuerdo la sensación que lo rodeaba, la sensación sucia, horrible y horrible que lo rodeaba".

"Si tuvieras una hija de once años y le pasara algo así, ¿qué te gustaría que hiciera?"

"Guau. No me gustaría que esperara un par de años hasta que dijera algo, eso es seguro".

"¿Por qué no?"

"Porque me gustaría poder discutirlo con ella para empezar y ayudarla a comprender todos los sentimientos que estaba sintiendo".

"¿Y si ella no te lo dijera?"

"Yo pensaría que tenía miedo de decírmelo. no se que pensaria . . ."
Jean estaba conteniendo las lágrimas pero quería continuar con la entrevista.

Recuerdas tu infancia como feliz.

"Absolutamente."

Háblame de tu anorexia.

"Creo que tenía unos quince años. Nunca fue etiquetado *anorexia* hasta más tarde, cuando se convirtió en bulimia. Tiré mis almuerzos y nunca quise mi desayuno. Yo estaba tan flaco. Mis padres se preocuparon mucho".

"¿Sabes lo que estaba en tu mente?"

"La mayor parte fue la inseguridad en torno a la imagen corporal por la que pasan todas las adolescentes. No recuerdo haber pensado que era pesado, nunca lo fui. Solo pensé que sería más popular si fuera más delgada. Mi autoestima se basaba en si la gente me quería o no. Quería gustarles a todos".

"Cómo funciona, creo, es que la autoestima se origina en cuán valorado se siente uno por sus padres".

"Sentí que si no sacaba buenas calificaciones, no me querrían. Tengo una hermana mayor que en ese momento estaba poniendo a mis padres en un infierno y ella estaba recibiendo toda la atención. Mi hermana también tenía un trastorno hemorrágico, así que cuando éramos más jóvenes, gran parte del enfoque estaba en ella. Fue hospitalizada y pensaron que tenía leucemia durante mucho tiempo".

"Así que déjame correr esto más allá de ti otra vez. Eras una niña que, a menos que sacara A, no se sentía amada por sus padres, quienes a los once años fueron objeto de una insinuación sexual inapropiada. Se sintió enferma por eso, pero no se lo dijo a sus padres. A los quince años te volviste anoréxica. *Y tuviste una infancia absolutamente feliz. Qué está mal con esta imagen?*"

Juan se ríe. "Bueno, porque cuando miro hacia atrás en mis años de adolescencia, no fue un infierno. Simplemente no lo fue. El trastorno alimentario apenas comenzaba a imponerse. . ."

"¿Notas que estás evitando mi pregunta?"

“¿Qué tiene de malo esa imagen? Eso no suena como una infancia feliz para mí. Pero no pienso en tener una infancia infeliz”.

La exclusión de Jean de los recuerdos más oscuros de los recuerdos de la infancia es típica. Un estudio comparó las percepciones de los pacientes con esclerosis múltiple con las de los controles sin EM. Se pidió a los sujetos que calificaran su vida hogareña en la infancia como infeliz, moderadamente feliz o muy feliz.⁴ Más del ochenta por ciento en ambos grupos dijeron que sus vidas en el hogar habían sido moderadamente felices o muy felices. Parece que la gran mayoría en ambos grupos, en proporciones más o menos comparables, recuerda haber crecido en la Tierra de Oz. Pero cuando las personas se abren sobre sus emociones y sus vidas, como lo hace Jean aquí, esas imágenes idealizadas de la infancia rara vez permanecen intactas.

“La anorexia era mi forma de no sentir mis sentimientos. Pero en cuanto a por qué lo traté de esa manera, no lo sé”.

“Tal vez viste a tus padres sufriendo con tu hermana, y sentiste ganas de protegerlos. Usted asumió el papel de cuidador. Es probable que todavía estés cuidando a las personas, incluso cuando no lo sepas. . . tus padres, tus hermanos o tu esposo”.

“O todos ellos. Con mi esposo, si está enojado o molesto, lo primero que pienso es: ¿Cómo lo soluciono? Y ni siquiera se trata de mí. Para mí es automático. En este momento estoy trabajando para curarle el cáncer de próstata.* ¿No soy inteligente?”.

[El esposo de Jean, Ed, ha sido entrevistado con respecto a su cáncer de próstata. Véase el capítulo 8.]*

No lo vas a hacer. Pero podrías provocarte un brote. “Lo hice el año pasado, cuando fue diagnosticado por primera vez. Y nuevamente, tuve un brote cuando la madre de mi esposo se enfermó y luego murió; estaba tan preocupada por él que descuidé cuidar de mí misma. No comí bien y no descansé lo suficiente. Y todavía lo hago con mis padres. Los protejo de todo tipo de cosas que temo que les harían daño si supieran. Nunca he hablado con ellos sobre todo el trastorno alimentario. No siempre les digo si tengo un brote de EM; Le resto importancia porque se preocupan mucho”.

Con frecuencia, los recuerdos de la vida de un adulto en su familia de origen no tienen en cuenta el precio oculto que el niño tuvo que pagar por la aprobación y aceptación de los padres. Pamela Wallin, la periodista canadiense diagnosticada

en 2001 con cáncer de intestino, proporciona una excelente ilustración de esto en sus memorias, *Desde que lo preguntaste*. Vemos en su escritura la división entre los recuerdos del adulto y la realidad emocional del niño. Ella advierte al lector desde el principio: "Te lo advierto ahora. Lo que sigue puede parecer un diario de viaje de una ciudad o un anuncio pagado para la familia, pero en lo que a mí respecta, es la verdad. Siento que tuve una infancia casi perfecta". Es imposible reconciliar esa visión idealizada con algunas de las escenas que describe con franqueza la Sra. Wallin (actual alta comisionada canadiense en Nueva York).

En un pasaje, Pamela recuerda haber sido intimidada crónicamente por su hermana mayor. Su rabia reprimida por eso alcanzó tal punto de ebullición que una vez hirió vengativamente a su hermana en el brazo. "Bonnie todavía lleva la cicatriz en su brazo de una herida que le infligí deliberadamente justo un día antes de una gran cita en la que iba a usar un vestido nuevo sin mangas. Tuvo que pedir prestado un chal para ocultar el desagradable acto de venganza". Hasta el día de hoy, escribe la Sra. Wallin, culpa a Bonnie por inculcarle el miedo a la oscuridad. Para deshacerse de Pamela cuando su novio estaba de visita, Bonnie persiguió a su hermano menor hasta el dormitorio, apagó el interruptor de la luz y cerró la puerta de un portazo. "Ella sabía muy bien que estaría demasiado asustado de los posibles monstruos debajo de la cama como para atravesar la habitación en la oscuridad y volver a encender la luz. así que me garantizó que me quedaría temblando fuera de su camino por el resto de la noche". La historia está contada con un toque de jovialidad.

En el trabajo aquí hay una especie de "síndrome de la memoria falsa" a la inversa: en el nivel consciente, las personas a menudo recuerdan solo las partes felices de la infancia. Incluso si se recuerdan incidentes preocupantes, se suprimen los aspectos emocionales de esos eventos. El amor de los padres se recuerda legítimamente, pero no así los sentimientos del niño de no ser comprendido o apoyado emocionalmente. En este caso, está ausente cualquier recuerdo de cómo se podría sentir un niño que no tiene la seguridad de confesar a sus padres su terror y rabia al ser encarcelado repetidamente solo en un cuarto oscuro. Esta falta de seguridad fue confirmada por un episodio más doloroso que ocurrió en la adolescencia de Pamela, cuando ella sí buscó la ayuda e intervención de su madre ante una situación preocupante en el salón de clases. La madre de Pamela era maestra en la escuela a la que asistían sus hijas. "Solo una vez me castigó.

estaba acariciando nuestros senos en ciernes durante la clase, y mamá se resistía a creer mis cargos contra uno de sus respetados colegas. Ella dijo, y supongo que reflejaba los tiempos, que debería explicarles a las otras chicas que deberíamos sentarnos de tal manera que hiciera imposible su toqueteo no deseado. Lo hicimos y simplemente esperamos hasta el final del año para pasar al siguiente grado y estar fuera de su alcance. . . . Pero todos parecíamos sobrevivir a la experiencia sin cicatrices emocionales". El problema está en "parecer sobrevivir". Las cicatrices emocionales suelen ser invisibles. Pero las cicatrices de cualquier tipo son menos fuertes y menos resistentes que el tejido que reemplazan: siguen siendo sitios potenciales de dolor y alteración en el futuro, a menos que se reconozcan y atiendan.

Una observación oblicua en su libro de que "a los niños a menudo les resulta imposible hablar abiertamente con sus padres" es la única referencia de Pamela a no haber sido escuchada cuando era niña. No hay descripción de la frustración que siente un niño cuando los adultos significativos no saben escuchar. En general, insiste en que no tenía "demonios personales que exorcizar", un comentario que ejemplifica la negación de la ansiedad, la ira y las emociones negativas que los estudios sobre pacientes con cáncer han informado consistentemente.

Desconectarse, por ejemplo, soñando despierto, le permite al niño soportar experiencias que de otro modo podrían desencadenar reacciones que lo causarían problemas. Este tipo de disociación está en juego cuando una persona retiene el recuerdo consciente de eventos del pasado pero no de su resonancia emocional traumática. Explica muchas "infancias felices", como la que Iris con LES insiste que tuvo, a pesar de la tiranía de su padre y la ausencia emocional de su madre.

"Mi padre tenía la correa muy corta sobre su temperamento, y cuando se enojaba, nunca sabías lo que iba a pasar. Los platos podrían volar, alguien podría recibir una patada".

"¿Te patearon?"

"Nunca. Yo era el favorito de mi padre". "¿Cómo lograste ese estatus?"

"*Yo desaparecí.* Desarrollé esa habilidad temprano en la vida".

"¿Recuerdas haberte sentido infeliz cuando eras niño?"

"¿Infeliz? No."

"¿Podría un niño en esas circunstancias no sentirse triste o infeliz por las cosas?"

"Te adormeces, por lo general".

"Así que realmente no sabes si te sentiste infeliz o triste porque lo habrías adormecido".

"Así es. No recuerdo grandes bloques de mi infancia". "¿Por qué alguien tendría que adormecerse? ¿Por qué no pudiste ir con alguien y hablar de ello? ¿Que hay de tu mamá?"

"Bueno, no, no podía hablar con mi madre porque no quería que supiera que era infeliz, por un lado. Por otro lado, ella realmente no existía como una entidad separada aparte de mi padre. Ella era una persona neutral.

"Un niño tiene muy poco lenguaje. Estaba entumecido, pero por otro lado estaba bastante feliz en mi entumecimiento".

"¿Oh?"

"Jugué con muñecas. . . bien, no importa eso. . . iba a decir yo *masticado*! Muñecas!

"¿Qué quieres decir con que los masticaste?"

"¡Estaban hechos de plástico y les mordía los dedos de las manos y de los pies!". "Los estabas mutilando, en tu rabia reprimida. Considere esto, ¿cuándo tenemos que adormecer las cosas?"

"Cuando tienes dolor. . ."

"Eventualmente, cuando te adormeces lo suficiente, puedes imaginar que eres feliz. Solo eres feliz porque has adormecido una gran parte de tu realidad. Lo que quiere decir que en realidad no estás viviendo la vida al máximo".

"Acordado."

Finalmente, vuelvo a Darlene, la corredora de seguros cuyo cáncer de ovario fue diagnosticado sin darse cuenta, durante una investigación de infertilidad. Nada en su historia podría describirse como remotamente doloroso. La única experiencia negativa en su vida, según relata, ha sido su cáncer de ovario y su inesperada recurrencia a pesar del diagnóstico y tratamiento en una etapa muy temprana. El pronóstico inicial, dijo, había sido "de celebración", la recurrencia "devastadora".

“Siempre he querido tener el control de mi vida, siempre me he cuidado. Como bien, hago ejercicio, estoy en muy buena forma. Nunca he tenido malos hábitos”. El único factor de riesgo que tenía era la infertilidad. Darlene describe su vida en términos que, a mis oídos, suenan demasiado buenos para ser verdad. En toda su infancia no puede recordar un solo incidente infeliz, ni un momento de miedo, ira, ansiedad o tristeza.

“Soy la mayor de tres niñas. Los tres somos increíblemente cercanos, al igual que mi mamá y mi papá, que aún viven y son muy saludables. Además de eso, la familia de mi esposo y yo somos muy unidos. He sido bendecido con una familia y también he sido bendecido con amigos realmente buenos y profundos, algunos que he tenido desde que tenía cinco años. Mis amigos y mi familia han sido una gran fuente de inspiración. Creo que he tenido mucha suerte en ese sentido”.

El ovario derecho canceroso de Darlene fue extirpado en 1991. Conservó el izquierdo, con la esperanza de quedar embarazada en el futuro. Ella concibió con éxito un año después.

“Todos hablamos de esa marca de cinco años, y superé eso. Fue alrededor de cinco años y medio después de mi ooforectomía, y mi hijo tenía cuatro, cuando tuve lo que consideré síntomas muy inocuos: estaba cansada, había perdido un poco de peso, pero solo cinco libras, nada importante. Tenía un niño pequeño, una carrera y una casa ocupada. Me dolía la parte inferior de la espalda, pero nuevamente pensé que estaba luchando con un niño pequeño, tratando de ponerlo y sacarlo de los trajes de nieve.

“Cuando me diagnosticaron nuevamente en 1996, y había hecho metástasis, obviamente estábamos devastados, y el pronóstico fue muy, muy diferente, con propagación al otro ovario, el útero y manchas en la parte inferior del abdomen”.

“Tengo curiosidad, dada la historia pasada de cáncer de ovario, por qué estos síntomas no te alarmaron antes. ¿Qué podría haberle aconsejado a un amigo con su historial y sus síntomas?”

“Oh bien. Cuando se trata de mis amigos, si tienen una uña encarnada, los envío a un ginecólogo”.

“Esta diferencia en cómo te tratas a ti mismo y cómo tratas a los demás es una de las pistas que me has dado de que no todo en tu vida puede haber sido como te lo imaginas. Otra es cuando dijiste, 'Creo que he tenido mucha suerte', en

describiendo sus relaciones. El *creo* es un calificativo, para mí indica incertidumbre; refleja un debate interno. Quizás lo que piensas no es lo que sientes; de lo contrario, simplemente habría afirmado que se siente afortunado.

"También observo que sonríes cuando hablas de tus dolores y molestias, como si estuvieras tratando de suavizar el impacto de tus palabras. ¿Cómo y por qué podrías haber aprendido a hacer eso? El reflejo de sonreír cuando la gente habla de dolor físico, o de eventos o incidentes dolorosos o pensamientos que veo todo el tiempo. Sin embargo, cuando los bebés nacen, no tienen la capacidad de ocultar ningún sentimiento. Si un bebé se siente incómodo o infeliz, llorará, mostrará tristeza, mostrará ira. Cualquier cosa que hagamos para ocultar el dolor o la tristeza es una respuesta adquirida. Puede tener sentido ocultar la emoción negativa en algunas circunstancias, pero muchos de nosotros lo hacemos todo el tiempo y lo hacemos automáticamente.

"De alguna manera, las personas están entrenadas, algunas más que otras, para que, sin saberlo, se ocupen de las necesidades emocionales de otras personas y minimicen las propias. Ocultan su dolor y tristeza, incluso de sí mismos".

Darlene escuchó atentamente. Ella ni estuvo de acuerdo ni en desacuerdo. "Es una perspectiva interesante. Definitivamente deberíamos mencionarlo en mi grupo de apoyo de cáncer de ovario. No sé cómo responder en este momento, y no creo que realmente necesites una respuesta inmediata. Es intuitivo y muy estimulante. Le doy las gracias por ello."

Desarrollar el coraje de pensar negativamente nos permite mirarnos a nosotros mismos como realmente somos. Hay una coherencia notable en los estilos de afrontamiento de las personas a través de las muchas enfermedades que hemos considerado: la represión de la ira, la negación de la vulnerabilidad, la "hiperdependencia compensatoria". Nadie elige estos rasgos deliberadamente o los desarrolla conscientemente. El pensamiento negativo nos ayuda a comprender cuáles eran las condiciones en nuestras vidas y cómo estos rasgos fueron moldeados por nuestras percepciones de nuestro entorno. Las relaciones familiares emocionalmente agotadoras se han identificado como factores de riesgo en prácticamente todas las categorías de enfermedades importantes, desde afecciones neurológicas degenerativas hasta cáncer y enfermedades autoinmunes. el proposito es

no para culpar a los padres ni a las generaciones anteriores ni a los cónyuges, sino para permitirnos descartar creencias que han resultado peligrosas para nuestra salud.

“El poder del pensamiento negativo” requiere la eliminación de los lentes color de rosa. La clave no es culpar a los demás, sino asumir la responsabilidad de las propias relaciones.

No es poca cosa pedir a las personas con una enfermedad recién diagnosticada que empiecen a examinar sus relaciones como una forma de entender su enfermedad. Para las personas que no están acostumbradas a expresar sus sentimientos y que no están acostumbradas a reconocer sus necesidades emocionales, es extremadamente difícil encontrar la confianza y las palabras para acercarse a sus seres queridos con compasión y asertividad. La dificultad es aún mayor en el momento en que se vuelven más vulnerables y más dependientes que nunca del apoyo de los demás.

No hay una respuesta fácil a este dilema, pero dejarlo sin resolver seguirá creando fuentes continuas de estrés que, a su vez, generarán más enfermedades. No importa lo que el paciente intente hacer por sí mismo, la carga psicológica que lleva no puede aliviarse sin una evaluación lúcida y compasiva de las relaciones más importantes de su vida.

Como hemos visto, *no son las expectativas e intenciones de los demás, sino la percepción que tenemos de ellos lo que sirve como factor estresante*. Jean, con esclerosis múltiple, tuvo un brote al preocuparse por el cáncer de próstata de su esposo y asumir la responsabilidad de que buscara la atención médica adecuada. A Ed le molestaba que Jean lo "controlara", pero no podía comunicarle sus sentimientos. La creencia de Jean de que ella necesitaba ser responsable de Ed, y la creencia de Ed de que ella quería controlarlo, eran percepciones basadas en modelos de relaciones que cada uno construyó cuando eran niños pequeños.

“La mayoría de nuestras tensiones y frustraciones surgen de la necesidad compulsiva de representar el papel de alguien que no somos”, escribió Hans Selye. El poder del pensamiento negativo requiere la fuerza para aceptar que no somos tan fuertes como nos gustaría creer. Nuestra fuerte e insistente imagen de nosotros mismos se generó para ocultar una debilidad: la relativa debilidad del niño. Nuestra fragilidad no es nada de lo que avergonzarse. Una persona puede ser fuerte y aun así necesitar ayuda, puede ser poderosa en algunas áreas de la vida e indefensa y confundida en otras. Nosotros

no podemos hacer todo lo que pensábamos que podíamos. Como muchas personas con enfermedades se dan cuenta, a veces demasiado tarde, el intento de estar a la altura de una imagen propia de fuerza e invulnerabilidad generó estrés y perturbó su armonía interna. "Puedo manejar cualquier cosa", así describió Don, con cáncer de intestino, su postura previa a la enfermedad. "No podía tratar de ayudar a todas las mujeres con cáncer de ovario", se dio cuenta Gilda Radner después de su recurrencia, "y no podía leer cada carta que recibí porque me estaba destrozando".

Si aprendemos a pensar negativamente, dejamos de minimizar nuestras emociones de pérdida. Muchas veces, en las entrevistas para este libro, las personas calificaron sus heridas y tensiones con palabras y frases como "solo un poco" o "tal vez" o "podría tener". Recuerde a Véronique, con esclerosis múltiple, quien descartó el estrés acumulado de una ruptura con un novio alcohólico, la indigencia financiera y otros eventos difíciles de la vida como "no necesariamente malos".

¿Vivo mi vida de acuerdo con mis propias verdades más profundas o para cumplir con las expectativas de otra persona? ¿Cuánto de lo que he creído y hecho es realmente mío y cuánto ha estado al servicio de una imagen propia que originalmente creé en la creencia de que era necesario complacer a mis padres? Magda, con un fuerte dolor abdominal, se convirtió en médica en contra de sus propias inclinaciones, no porque su madre y su padre lo exigieran o incluso lo pidieran abiertamente, sino porque ella había hecho suyas sus creencias. Y lo hizo mucho antes de tener la edad suficiente para decidir qué hacer con su vida. "Casi todos mis logros estaban relacionados de una forma u otra con *no* mis aspiraciones, sino a las aspiraciones de mi padre", escribió Dennis Kaye, al morir de ELA.

"[No soy] ni la mitad de la mujer que había sido mi madre", escribió la exprimera dama estadounidense Betty Ford. "Mi madre era una mujer maravillosa, fuerte, amable y de principios, y nunca me defraudó. También era perfeccionista y trató de programar a sus hijos para la perfección". La fuerza para pensar negativamente le habría permitido a la Sra. Ford preguntarse cuán amable es realmente tratar de "programar" a un niño para la perfección. En lugar de huir de sus juicios personales hacia el alcoholismo y una vida de estrés que culminó en cáncer de mama, si hubiera estado armada con pensamientos negativos, Betty habría rechazado los estándares imposibles del perfeccionismo. "No soy ni la mitad de mujer que mi

había sido mi madre”, podría haber dicho con alegría, “y no quiero ser ni la cuarta parte de la mujer que ella era. Solo quiero ser yo mismo”.

Laura, con ELA, se sintió culpable porque no quería invitados en la cama y el desayuno mientras su ama de llaves estaba de vacaciones. Ella asumió la tarea de hospedar porque su miedo a la culpa era mayor que su miedo al estrés de cuidar a los huéspedes mientras estaban discapacitados.

“Trato de ayudar a la gente todo el tiempo”, dijo Ed, con cáncer de próstata. ¿Y si no? “Me siento mal por ello. Culpable.” Para mucha gente, *la culpa es una señal de que han elegido hacer algo por sí mismos*. Aconsejo a la mayoría de las personas con afecciones médicas graves que probablemente haya algo fuera de balance si lo hacen. *no* sentirse culpable. Todavía están poniendo sus propias necesidades, emociones e intereses en último lugar. El poder del pensamiento negativo podría permitir a las personas *bienvenidos* su culpa en lugar de evitarla. “¿Me siento culpable?” Ed podría decir. “Maravilloso. ¡Aleluya! Significa que debo haber hecho algo bien, actué en mi propio nombre para variar”.

“Lo más importante es el factor de control”, dijo Ed acerca de la solícita crianza de su esposa Jean hacia él. “Estoy resentido”. ¿Y cómo lo enfrenta? “Lo escondo”. El poder del pensamiento negativo podría permitirle a Ed aceptar la culpa de hacerse valer frente a la interferencia de su esposa en sus decisiones personales, sin importar cuán bien intencionadas fueran. Un terapeuta me dijo una vez: “Si te enfrentas a la elección entre sentir culpa y resentimiento, elige la culpa cada vez”. Es sabiduría que he transmitido a muchos otros desde entonces. Si una negativa te carga con la culpa, mientras que el consentimiento deja resentimiento a su paso, opta por la culpa. El resentimiento es el suicidio del alma.

El pensamiento negativo nos permite mirar sin pestañear en nuestro propio nombre lo que no funciona. Hemos visto en estudio tras estudio que los pensadores positivos compulsivos tienen más probabilidades de desarrollar enfermedades y menos probabilidades de sobrevivir. Pensamiento positivo genuino o, más profundamente, *positivo ser*— nos empodera para saber que no tenemos nada que temer de la verdad.

“La salud no es solo cuestión de tener pensamientos felices”, escribe la investigadora molecular Candace Pert. “A veces, el mayor impulso para la curación puede provenir de poner en marcha el sistema inmunológico con un estallido de ira reprimida durante mucho tiempo”.

La ira, o la experiencia saludable de la misma, es una de las siete A de la curación. Cada una de las siete A aborda una de las creencias viscerales incrustadas que predisponen a la enfermedad y socavan la curación. Los analizamos en nuestro capítulo final.

19

Las siete A de la curación

TANTO EL INICIO DE MALIGNO El melanoma y la capacidad del cuerpo para sobrevivir involucran al sistema inmunitario. A pesar del pronóstico potencialmente fatal, hay muchos casos registrados de remisión espontánea en esta enfermedad: el cáncer desaparece sin tratamiento médico. Aunque representa solo el 1 por ciento de todos los cánceres, el melanoma maligno proporciona el 11 por ciento de las remisiones espontáneas del cáncer.¹

El periódico *Cáncer* informó un caso de curación espontánea en un hombre de setenta y cuatro años. Su cáncer se encontró en un lunar de aspecto sospechoso extraído de la pared torácica en 1965; experimentó una recurrencia siete años después, también en el pecho, en forma de numerosos lunares pequeños. Las nuevas lesiones resultaron de la diseminación local de su melanoma original. Sin embargo, esta vez el paciente rechazó todo tratamiento posterior. Ocho meses después, una visita de seguimiento mostró que los pequeños tumores que habían sembrado el área eran más planos y de color más claro. El paciente permitió que se realizara una pequeña biopsia; había pigmentación en el sitio pero no cáncer. Al año siguiente se presentaron más signos clínicos de curación.

Los hallazgos inmunológicos fueron esclarecedores. Sucedieron tres cosas: primero, los linfocitos habían atacado el tumor; luego, células más grandes llamadas macrófagos literalmente ayudaron a devorar el melanoma; finalmente, hubo una afluencia de anticuerpos que también participaron en la destrucción de la malignidad. El cuerpo de este hombre había movilizado formidables recursos inmunológicos para vencer al cáncer.

La remisión espontánea plantea dos preguntas importantes: por qué, en algunas personas, tales recursos no son lo suficientemente poderosos para destruir las células cancerosas en primer lugar, antes del desarrollo clínico del melanoma; y ¿qué permite que el sistema inmunológico de algunas personas supere este cáncer potencialmente mortal incluso después de que surja? hemos hecho las mismas preguntas

en cuanto a los resultados muy diferentes de una persona a otra de otras enfermedades, a pesar de las aparentes similitudes de las patologías involucradas.

En una serie de tres estudios, los investigadores de San Francisco observaron el patrón tipo C de emoción negativa reprimida en pacientes con melanoma. Durante un seguimiento de dieciocho meses, encontraron una fuerte correlación entre la represión y la probabilidad de recaída o muerte. Las células asesinas naturales atacan a las células anormales, proporcionando así una línea de defensa contra el cáncer. Las células NK tienen una capacidad demostrada para digerir melanomas. Al igual que en el cáncer de mama, son menos activos en individuos emocionalmente reprimidos.

Uno de los estudios examinó el grosor del melanoma original en relación con la personalidad. El grosor del cáncer en la primera biopsia se correlaciona con el pronóstico: cuanto más gruesa es la lesión, menos favorable es el pronóstico. Se encontró que las puntuaciones más altas en la escala de Afrontamiento del Melanoma Tipo C se asociaron con lesiones más gruesas: "El Afrontamiento del Melanoma Tipo C se caracteriza por la aceptación de los pacientes de tener melanoma, preocupándose más por los miembros de la familia que por ellos mismos, tratando de no pensar en ello, hacer frente a la situación con perseverancia y tratar de mantenerse ocupado, manteniendo los sentimientos dentro y siendo considerado fuerte y capaz de manejar las cosas".²

Estos hallazgos de San Francisco confirmaron las conclusiones de un estudio anterior de 1979, que los pacientes con melanoma que tenían más dificultades para adaptarse al diagnóstico, en otras palabras, cuyas respuestas eran menos tolerantes y resignadas, también tenían menos probabilidades de sufrir una recaída.³

Incluso el apoyo psicológico rudimentario puede marcar la diferencia sugiere un estudio piloto realizado en la Facultad de Medicina de la UCLA por el psiquiatra FI Fawzy. Treinta y cuatro personas con melanoma en etapa 1 comparable se inscribieron en los brazos experimental y de control del estudio, respectivamente. "La intervención de Fawzy fue sorprendentemente mínima. Consistió en solo seis sesiones grupales estructuradas durante un período de 6 semanas, y cada sesión duró 1 1/2 horas. Las reuniones de grupo ofrecieron (1) educación sobre el melanoma y consejos nutricionales básicos; (2) técnicas de manejo del estrés; (3) mejora de las habilidades de afrontamiento; y (4) apoyo psicológico del personal y de otros miembros del grupo". Seis años más tarde, diez de los treinta y cuatro pacientes originales del grupo que no habían recibido apoyo psicológico habían

murió, y otros tres habían tenido recurrencias. En el grupo de apoyo, solo tres de los treinta y cuatro habían muerto, cuatro habían experimentado recurrencias. Anteriormente en el estudio, se había demostrado una función inmunológica mejorada entre los pacientes del grupo de apoyo.

5

Sería lógico pensar que las personas con melanoma y otros tipos de cáncer mejorarían su capacidad para revertir el proceso maligno si se les ayudara a entenderse a sí mismos y a ser más autoaceptables y asertivos en sus estilos de afrontamiento emocional. Harriette, una escritora de cincuenta años, está convencida de que su decisión de combatir el cáncer a su manera, incluso con psicoterapia intensiva, es la responsable de la remisión del melanoma maligno en su espinilla derecha.

“No confiaba mucho en los médicos. Investigué un poco y encontré esta clínica alternativa en Tijuana. Trataron el melanoma como una afección de todo el cuerpo, que fue lo primero que me gustó. La cirugía en la pierna y nada de seguimiento no me pareció bien. Fui a México y me trataron con toda una serie de cosas, entre vacuna, dieta, tónico y unas pastas de hierbas que usan para quemar la pierna. Regresé cada mes, y luego tres meses y seis meses, pero comencé a darme cuenta de que había algo mal en la forma en que estaba manejando las cosas. Para empezar, no tuve un médico de cabecera en Canadá. Me resistí a la autoridad de los médicos, pero aquí estaba aceptando el tratamiento de los médicos en México.

“Pensé que al menos debería tener un médico de cabecera, y fue entonces cuando te conocí. No me conocías de Adam, pero tan pronto como mencioné el melanoma, dijiste: 'Sabes que hay un perfil psicológico para los pacientes con melanoma, ¿no es así?' Nadie me lo había mencionado antes, pero cuando lo describiste, encajé completamente en la imagen. También me dijiste que debería operarme y que tú podrías arreglarlo, pero que la cirugía por sí sola podría no ayudar a menos que también tratara mi incapacidad para sentir mis propios sentimientos y todos los demás problemas.

“Así que hice terapia durante seis meses. Fue muy intenso. Después de eso, me operaron. El cirujano plástico se sorprendió al verme, porque me dijo que la biopsia que había tomado originalmente mostraba que había tenido una enfermedad maligna invasiva.

melanoma, bastante avanzado, bastante profundo. Esperaba lo peor. Y, sin embargo, cuando hizo la cirugía, descubrió que solo se trataba de tejido pigmentado anormal, pero ya no de melanoma”.

Me preguntaba si había sido el tratamiento en México o la terapia a la que se sometió Harriette lo que había marcado la diferencia. Aunque no estaba familiarizado con los detalles del régimen mexicano, probablemente incluía la vacuna BCG para estimular el sistema inmunitario, un enfoque que, en algunos casos, se ha utilizado con éxito contra el melanoma. Harriette cree que fue una combinación de todo. “Creo que el tratamiento en México estaba funcionando, pero la cosa seguía hormigueando y seguía sintiendo que todavía había algo allí, un hormigueo y un oscurecimiento debajo de la piel”.

“¿Qué descubriste en la terapia?”

“Tuve que volver al principio. Mi madre murió cuando yo era un niño pequeño. Yo era la mediana de tres hermanas menores de cuatro años, dos de nosotras en pañales. Mi hermana menor tenía solo ocho meses y tenía muchos cólicos. Ninguno de nosotros recibió mucha atención, pero lo poco que hubo lo recibió mi hermana. Fuimos arrastrados de un lugar a otro, porque mi padre era un vendedor ambulante. Al cabo de un año se casó con alguien que se parecía mucho a mi madre. Ella era la Bruja Malvada del Oeste. Ella tenía sus propios problemas. Ella fue horrible con nosotros. Finalmente, nos envió a un convento franco-canadiense.

“A ella no le gustaban los niños, era la mayor de catorce hermanos y había criado a todos sus hermanos y hermanas menores. No podía esperar para salir de su casa. Ascendió a secretaria en la embajada de Canadá en Costa Rica. Era una mujer muy inteligente, pero a los treinta y tres años se estaba convirtiendo en una solterona. Aparentemente, mi padre le pidió a todas las mujeres disponibles en la comunidad de habla inglesa de Costa Rica que se casaran con él dentro del año posterior a la muerte de mi madre, y todas dijeron que no. Ella dijo que sí, que no quería hijos, que no le gustaban los niños, pero que ese era su pacto con el diablo. ¿Y mi padre? Estuvo en casa cincuenta y dos días el primer año que estuvieron casados. Aquí estaba ella con tres niñas pequeñas que tenían todas estas enfermedades transmisibles, una tras otra, en cuarentena. Ciertamente veo su lado.

“Recuerdo copiar poemas en francés y dejarlos afuera de la puerta del baño cuando ella estaba allí duchándose. Ella nunca, nunca les respondió. Ella nunca los reconoció”.

“Así que estabas tratando muy duro de traerla a una relación contigo”. “Sí, y nunca funcionó. . . . Mis hermanas estaban aterrorizadas de ella. Se encerraba en su dormitorio y nos dejaba con las criadas. Recuerdo cuando necesitábamos algo, y esta es una escena que sucedió una y otra vez, los tres nos acercábamos sigilosamente a la puerta de su habitación y practicábamos tratando de decir “M . . .” Finalmente, después de estar parado allí durante veinte minutos o el tiempo que fuera y sin tener el coraje, ninguno de nosotros — para decir “Mami”, nos escabullíamos de nuevo.

“La sensación era que no podíamos pedir nada. Eso es lo que aprendí. Aprendí a no necesitar ni querer, a no pedir porque no estaba, y cuando lo hacíamos, nos ridiculizaban.

“Uno de mis primeros recuerdos es de alrededor de los tres o cuatro años: sentada sola con un vestido y jugando con una muñeca. Estaba bien jugando, pero la sensación era que no había conexión. No había nadie alrededor; Estaba completamente aislado. Esto era seguro, pero no había una sensación de felicidad, solo que había descubierto cómo protegerme”.

“Estando solo”.

“Al estar solo y sí. . . sin sentir contacto.

“Hay otros fragmentos que surgen. Durante mucho tiempo he tenido esta imagen de yacer en lo que parecían nubes; Estaba sobre un lecho de nubes con un cielo gris e incoloro sobre mí y un rayo de sol que me golpeaba, pero hacía frío. La sensación de estar realmente completamente solo, que incluso este rayo, que podría ser amor, no lo estaba. Vi que aprender a no sentir era lo que tenía que hacer para sobrevivir”.

Tales experiencias, o las conclusiones que Harriette extrajo de ellas, la dejaron aislada en la vida o en relaciones que, en su opinión, la agotaron más de lo que la nutrieron. Su terapia intensiva estaba dirigida a desarrollar la competencia emocional. La competencia emocional es la capacidad que nos permite estar en una relación responsable, no victimizada y no autodestructiva con nuestro entorno.* Es la base interna requerida para enfrentar las dificultades de la vida.

tensiones inevitables, para evitar la creación de otras innecesarias y para promover el proceso de curación. Pocos de nosotros alcanzamos la edad adulta con algo cercano a la plena competencia emocional. Reconocer nuestra falta de ella no es motivo de autocrítica, solo un llamado para un mayor desarrollo y transformación.

[Ver capítulo 3.]*

Perseguir las siete A de la curación nos ayudará a crecer en competencia emocional.

1. Aceptación

La aceptación es simplemente la voluntad de reconocer y aceptar cómo son las cosas. Es el coraje de permitir que el pensamiento negativo informe nuestra comprensión, sin permitir que defina nuestro enfoque hacia el futuro. La aceptación no exige resignarse a que continúen las circunstancias que puedan perturbarnos, pero sí requiere negarse a negar exactamente cómo son las cosas ahora. Desafía la creencia profundamente arraigada de que no somos lo suficientemente dignos o "buenos" para ser completos.

La aceptación implica también una relación compasiva con uno mismo. Significa descartar el doble rasero que, como hemos visto, caracteriza con demasiada frecuencia nuestra relación con el mundo.

Como médico, he visto mucho sufrimiento humano. Puede ser inútil intentar seleccionar un paciente que haya sufrido más que cualquiera de los demás. Sin embargo, si me empujaban a tal elección, sé de inmediato qué paciente sería. Su historia nunca llegó a ninguno de los capítulos de este libro; sus enfermedades la habrían puesto en casi todos los capítulos. La llamaré Corinne. Tiene poco más de cincuenta años y ha tenido los siguientes diagnósticos: diabetes tipo II, obesidad mórbida, síndrome del intestino irritable, depresión, enfermedad vascular coronaria con dos infartos, presión arterial alta, lupus, fibromialgia, asma y, más recientemente, cáncer de la intestino. "Tengo suficientes medicamentos", dice Corinne, "que no tengo que desayunar; Sólo tengo que tomar todas las pastillas. Hay trece pastillas solo a la hora del desayuno.

Corinne fue mi paciente durante veinte años. Mucho de lo que aprendí, lo aprendí de ella y de mis otros pacientes que, como Corinne, compartieron

sus historias conmigo. De niña, Corinne experimentó todo tipo de privación y violación de límites que uno pueda imaginar. Como adulta, ha sido una cuidadora crónica no solo de su esposo, hijos, hermanos y amigos, sino también de cualquier persona que traiga a su hogar. Hasta hace poco, decir que no ha sido imposible. Todavía es doloroso incluso ahora, a pesar de su grave estado de salud y del hecho de que solo puede moverse por medio de un scooter motorizado.

"Me veo como una gran masa. No hay forma. Puedo ver las auras de las personas. El mío se ve negro y gris, y no hay definición. Es como si estuvieras mirando a alguien en la niebla, y puedes ver parte de un contorno, pero nada completo".

"Si vieras a alguien más que tuviera dificultades para establecer límites, ¿lo descartarías como una gran mancha?"

"No. Conozco a varias personas que tienen sobrepeso y no las clasifico como grandes manchas. Es más mi propia imagen de quién soy como persona. Me siento como gelatina cuando se trata de cosas emocionales".

"Entonces, ¿quién me está hablando ahora? ¿Es esta la gran mancha que me habla? ¿No hay sensación de que haya alguien real en casa?"

"Supongo que tal vez un poco. No puedo decir 100 por ciento, no". "Veamos ese 'pequeño' entonces".

"La pequeña quiere tener el control y no permitir que otras personas decidan y tomen decisiones por ella sin su consentimiento".

"¿Qué más puedes decir sobre ti? ¿Cuáles son tus valores? "Que no duermo, no hago trampas y no miento y obedezco la ley del país y trato de ser la mejor persona que puedo ser para otras personas".

"¿Es solo porque no sabes cómo decir que no, o es un cariño genuino?"

"Son ambos. La mayoría es un cuidado genuino". "Entonces, ¿cómo puedes decir que eres solo una gran gota?"

"Porque soy gelatina cuando se trata de decirle que no a mi madre. Hace solo unos días no podía decirle: 'No, sería mejor que vinieras en el verano, no ahora'. No podía decirle eso. No estaba dispuesto a tomar la decisión".

“Si alguien más te dijera que tiene dificultades para tomar esa decisión, ¿qué dirías?”

“Diría que tienes muchas dificultades para decirle a tu mamá lo que quieres decirle. . . y que necesitas ser más fuerte”.

“Sin decirles necesariamente qué hacer, ¿qué entendería sobre ellos?”

“Entiendo que tengan miedo de que si se hacen valer, van a ser rechazados”.

“Si no puedes decir eso de ti mismo, es solo porque no te estás prestando el tipo de atención compasiva que automáticamente le darías a otra persona. No puedes obligarte a decir que no si no sabes cómo. *Pero al menos puede prestar atención compasiva a la persona que tiene problemas para decir que no.*

“Veamos el aprieto en el que te metiste,” continué. “Por un lado, no sabes decir que no; por otro lado, te condenas y te juzgas por no poder decir que no. Terminas llamándote a ti mismo una gran gota. Con atención compasiva, te verás a ti mismo tan claramente como ves a esa otra persona, como alguien que tiene miedo. Y dirás eso no como un juicio, sino como una observación compasiva: *esa persona está realmente asustada. Esa persona está realmente herida.* Ella tiene-*yo tengo*—difícil decir que no, porque eso trae consigo el riesgo inmediato de rechazo.

“No puedes obligarte a decir que no más de lo que puedes obligar a otra persona a decir que no, pero puedes ser compasivo contigo mismo”.

“Tomaría la mano de otra persona para ayudarlo a decir que no, pero no tomaría mi mano para ayudarme a decir que no”.

“Y si no supieran cómo decir que no, igual los aceptarías. dirías. 'Mira, entiendo que es muy difícil para ti, no estás listo'”.

“Pero no digo eso sobre mí, me enojo conmigo mismo”. “Lo que más te ayudaría, creo, es esa cualidad de atención compasiva hacia ti mismo. Puedes trabajar en eso”.

“¿Me devolverá la energía que parece que siento que me ha sido arrebatada?”

“Gran parte de tu energía se dedica a cuidar de los demás, y gran parte de lo que queda se dedica a los juicios propios. Ser tan duro contigo mismo consume mucha energía.

“El hecho objetivo es que te enfrentas a muchos problemas médicos graves. Estás en riesgo, no hay duda al respecto. No sé cómo irán las cosas. Pero con todo lo que tienes que enfrentar, cuanto más compasivo puedas ser contigo mismo, más capaz serás de darte la mejor oportunidad posible”.

Curiosidad compasiva acerca de uno mismo no significa que nos guste todo lo que descubrimos sobre nosotros mismos, sino que nos miremos a nosotros mismos con la misma aceptación sin prejuicios que desearíamos conceder a cualquier otra persona que sufriera y necesitara ayuda.

2. Conciencia

Todos aquellos que buscan sanar, o mantenerse saludables, necesitan recuperar la capacidad perdida para el reconocimiento emocional de la verdad, lo cual está maravillosamente ilustrado por el neurólogo Oliver Sacks en su libro *El hombre que confundió a su mujer con un sombrero*. Sacks relata una anécdota sobre un grupo de pacientes afásicos que respondieron a un discurso televisado del entonces presidente Ronald Reagan.

Afasia—del griego *a* (para “no”) y *alfa* (“hablar”)—es la pérdida de la capacidad de hablar o de comprender el lenguaje hablado. Es el resultado de un daño cerebral focal, como de un derrame cerebral. “Ahí estaba, el viejo Encantador, el Actor, con su retórica practicada, sus histrionismos, su atractivo emocional y todos los pacientes se convulsionaban de risa. Bueno, no todos: algunos parecían desconcertados, otros indignados, uno o dos parecían aprensivos, pero la mayoría parecía divertido. El presidente, como siempre, se movía, pero aparentemente los movía a ellos principalmente a reír. ¿Qué podrían estar pensando? ¿Estaban fallando en entenderlo? ¿O tal vez lo entendieron demasiado bien?”⁶

Los pacientes afásicos de Sacks estaban reaccionando a las expresiones inconscientes de Reagan de Emoción II: tono, lenguaje corporal, gestos faciales. Encontraron sus emociones incongruentes con su mensaje hablado: en otras palabras, vieron a través de su disimulo, consciente o inconsciente. Ellos leen el

realidad emocional, no la palabra-realidad que Reagan fue capaz de conjurar en su propia mente y que era tan experto en transmitir a aquellos que, como él, estaban cerrados emocionalmente. *"O tiene daño cerebral o tiene algo que ocultar."* dijo uno de los pacientes de Sacks. Recordemos las palabras del biógrafo de Reagan: *Siente lo contrario de lo que dice.*

Los animales y los humanos jóvenes son muy competentes para captar señales emocionales reales. Si perdemos esa capacidad a medida que adquirimos el lenguaje, es solo porque recibimos mensajes confusos de nuestro mundo inmediato. Las palabras que escuchamos nos dicen una cosa, los datos emocionales dicen algo diferente. Si los dos están en conflicto, uno será reprimido. De la misma manera, cuando los ojos de un niño divergen, el cerebro suprimirá las imágenes de un ojo para evitar la visión doble. El ojo suprimido, a menos que sea corregido, quedará ciego. Reprimimos nuestra inteligencia emocional para evitar una guerra en curso con las personas cruciales en nuestras vidas, una guerra que no podemos ganar. Y así perdemos nuestra competencia emocional incluso cuando ganamos inteligencia verbal. Los afásicos, al parecer, pasan por el proceso inverso.

"La gente por lo general no es mejor que la oportunidad de detectar mentiras a partir del comportamiento de un mentiroso, incluso cuando las pistas del engaño son evidentes a partir de la expresión facial y el tono de voz", informó un grupo de investigadores psiquiátricos en *Naturaleza* revista en mayo de 2000. "Las personas que no pueden entender las palabras son mejores para captar mentiras sobre las emociones".

La plena conciencia significaría que recuperaríamos nuestra capacidad perdida de percibir la realidad emocional y que estaríamos listos para dejar ir la creencia paralizante de que no somos lo suficientemente fuertes para enfrentar la verdad sobre nuestras vidas. No hay magia en ello. El ciego aprende a prestar más atención al sonido que el vidente. El afásico aprende a notar sus reacciones internas a las palabras, ya que las partes cognitivas del cerebro ya no pueden decirle cuál es el mensaje. Esas reacciones internas, sentimientos viscerales, son lo que perdimos a medida que "crecíamos".

Claramente, no necesitamos perder las habilidades lingüísticas para volver a aprender la percepción emocional. Sin embargo, para desarrollar la conciencia, tenemos que practicar, pagar

atención constante a nuestros estados internos y aprender a *confianza* estas percepciones internas más que lo que las palabras, las nuestras o las de cualquier otra persona, transmiten. ¿Cuál es el tono de voz? ¿El tono? ¿Los ojos se estrechan o se abren? ¿La sonrisa es relajada o tensa? ¿Cómo nos sentimos? ¿*Dónde lo sentimos*?

La conciencia también significa aprender cuáles son los signos de estrés en nuestros propios cuerpos, cómo nuestros cuerpos nos telegrafían cuando nuestras mentes han perdido las señales. Tanto en estudios con humanos como con animales, se ha observado que la respuesta fisiológica al estrés es un indicador más preciso de la experiencia real del organismo que la conciencia o el comportamiento observado. “La pituitaria es un juez mucho mejor del estrés que el intelecto”, escribió Hans Selye. “Sin embargo, puede aprender a reconocer las señales de peligro bastante bien si sabe qué buscar”.

En *El estrés de la vida*, Selye hizo una compilación de señales de peligro fisiológico. Enumeró signos físicos como latidos del corazón, fatiga, sudoración, micción frecuente, dolores de cabeza, dolores de espalda, diarrea o sequedad de boca; signos emocionales como tensión emocional o estado de alerta excesivo, ansiedad, pérdida de la alegría de vivir; y expresiones conductuales como impulsividad o irritabilidad inusuales y una tendencia a reaccionar de forma exagerada. Podemos aprender a interpretar los síntomas no solo como problemas que superar, sino como mensajes a los que prestar atención.

3. Ira

“Nunca me enfado”, dice un personaje de Woody Allen en una de sus películas, “en cambio, me crece un tumor”. A lo largo de este libro hemos visto la verdad de ese comentario gracioso en numerosos estudios de pacientes con cáncer. También hemos visto que la represión de la ira es un importante factor de riesgo de enfermedad porque aumenta el estrés fisiológico del organismo.

La represión de la ira no solo predispone a la enfermedad, sino que se ha demostrado que la experiencia de la ira promueve la curación o, al menos, prolonga la supervivencia. Las personas con cáncer que han podido enojarse con sus médicos, por ejemplo, han vivido más que sus contrapartes más plácidas. En experimentos con animales, se ha descubierto que la expresión de la ira es menos estresante fisiológicamente que su supresión. en ratas que

luchan contra otros cuando están enjaulados juntos, se ha encontrado un crecimiento más lento de los tumores que en animales más dóciles.

Estudios aparte, hemos visto que todos los entrevistados en los capítulos anteriores reconocieron dificultades en torno a la comunicación de la ira, sin importar su enfermedad o condición. “Por la forma en que me crió mi madrastra, creo que no debo estar enojado”, dijo Shizuko, con artritis reumatoide. “Estaba provocando un cortocircuito en mi expresión visceral de ira”, dijo Magda, con un fuerte dolor abdominal.

Aquí el tema de la ira se vuelve confuso y plantea muchas preguntas. ¿Cómo podemos animar a la gente a enfadarse cuando vemos que los niños sufren los arrebatos de sus padres? En muchas de las historias de los pacientes hemos visto un patrón similar: un padre furioso, un niño reprimido. ¿Debería el padre de Magda haber reprimido su ira? “Seguí pensando en todas las veces que mi padre levantó la voz”, dijo Donna, cuyo hermano Jimmy murió de melanoma maligno. “Recordé su voz y los gritos y los gritos, y pensé, así no es como deberías vivir. Esto no es lo que deberíamos haber experimentado”.

En la superficie, parece una paradoja. Si la expresión de ira es “buena”, el padre de Magda y el padre de Jimmy y Donna solo estaban actuando de manera saludable. Sin embargo, el efecto de su ira fue corrosivo para el autoconcepto y la salud de sus hijos. Suprimir la ira puede tener consecuencias negativas, pero ¿debemos alentar su expresión si daña a otros?

El misterio solo se profundiza. La efusión desenfrenada de ira no solo es dañina para los destinatarios o los espectadores, sino que también puede ser mortal para el que se enfurece. Los ataques al corazón pueden seguir a los estallidos de ira. En general, es más probable que ocurran presión arterial alta y enfermedades cardíacas en personas que albergan hostilidad. Un estudio de casi doscientos hombres y mujeres realizado en la Escuela de Medicina Johns Hopkins, Baltimore, en el año 2000, encontró que la hostilidad y el impulso por el dominio eran “factores de riesgo independientes significativos para la enfermedad coronaria”. Un gran volumen de investigación ha relacionado la hostilidad con la presión arterial alta y la enfermedad coronaria.

Como podemos deducir fácilmente a estas alturas, la relación entre la rabia y la enfermedad cardiovascular también es una función del aparato psico-neuro-inmune. Los nervios simpáticos se activan en los estados de ira. El estrechamiento de los vasos sanguíneos ocurre con una excesiva actividad simpática de lucha o huida, aumentando la presión arterial y disminuyendo el suministro de oxígeno al corazón. Las hormonas secretadas durante la respuesta al estrés en los estados de ira elevan los niveles de lípidos, incluido el colesterol sérico. También activan los mecanismos de coagulación, aumentando aún más el riesgo de bloqueos en las arterias.

“Estaba seguro de que era una rabia ciega lo que me había metido en este lío con mi corazón, así como con la genética”, escribió el periodista Lance Morrow en sus memorias sobre enfermedades del corazón. La rabia ciega que luego desencadenó los infartos de Morrow fue la erupción volcánica de la ira que un niño aprendió a reprimir en su familia de origen.

¿Cómo resolver entonces el dilema de la ira? Si la expresión de la ira es dañina y también lo es su represión, ¿cómo esperamos alcanzar la salud y la curación?

La represión de la ira y la actuación no regulada de la misma son ejemplos de la *liberación anormal de emociones* que está en la raíz de la enfermedad. Si en la represión el problema es la falta de liberación, la actuación consiste en una supresión igualmente anormal de la liberación que alterna con un desahogo exagerado y no regulado. Tuve una conversación fascinante sobre estas dos formas aparentemente opuestas de hacer frente a Allen Kalpin, un médico y psicoterapeuta en Toronto. Señala que tanto la represión como la rabia representan *un miedo a la experiencia genuina de la ira*.

Encontré sorprendente la descripción de Kalpin de la ira genuina, incluso cuando sonaba completamente real para mí. Su explicación me hizo darme cuenta de la confusión en nuestras ideas comúnmente recibidas sobre esta emoción. El enojo saludable, dice, es un empoderamiento y una relajación. La experiencia real de la ira “es una experiencia fisiológica sin actuación. La experiencia es la de una oleada de poder que atraviesa el sistema, junto con una movilización para atacar. *Hay, simultáneamente, una completa desaparición de toda ansiedad.*

“Cuando se empieza a experimentar una ira saludable, no se ve nada dramático. Lo que sí ves es una disminución de toda la tensión muscular. El

la boca se abre más porque las mandíbulas están más relajadas, la voz tiene un tono más bajo porque las cuerdas vocales están más relajadas. Los hombros caen y ves desaparecer todos los signos de tensión muscular”.

El modo de terapia del Dr. Kalpin funciona según las líneas desarrolladas por primera vez por el Dr. Habib Davanloo de la Universidad McGill, Montreal. Davanloo hizo una práctica de grabar en video a sus clientes durante los encuentros de terapia para que ellos mismos pudieran ver sus manifestaciones corporales de emoción. Kalpin también graba algunas de sus sesiones de psicoterapia.

“En una cinta de uno de mis clientes, describe poderosas oleadas de electricidad que atraviesan su cuerpo, y habla de ellas a medida que ocurren, pero exteriormente solo está sentado allí describiéndolas. Si estás viendo la cinta sin el sonido, verás a una persona bastante concentrada y bastante relajada, pero ni siquiera adivinarías necesariamente que la persona estaba enojada”.

Si la ira es relajación, ¿qué es entonces la ira? Cuando estoy furioso, mi cara está tensa, mis músculos están tensos y estoy seguro de que parezco cualquier cosa menos relajado. Aquí el Dr. Kalpin hace una distinción crucial. “La pregunta es: ¿Qué experimentan realmente las personas cuando experimentan ira? Es fascinante preguntarle a la gente. Si realmente preguntas, la mayoría de las personas describirán la ansiedad. Si les preguntas en términos físicos y fisiológicos qué están experimentando en su cuerpo cuando sienten ira, la mayoría de las personas describirán la ansiedad de una forma u otra”.

“Es cierto”, dije, “el endurecimiento de la voz, la respiración superficial, la tensión muscular son signos de ansiedad, no de ira”.

“Exactamente. Su ira no se experimenta fisiológicamente, solo se está actuando”.

Actuar a través de estallidos de ira es una defensa contra la ansiedad que invariablemente acompaña a la ira en un niño. La ira desencadena la ansiedad porque coexiste con sentimientos positivos, con el amor y el deseo de contacto. Pero como la ira conduce a una energía atacante, amenaza el apego. Por lo tanto, hay algo que básicamente provoca ansiedad en *la experiencia de ira*, incluso sin mandatos externos de los padres contra *expresión de ira*. “Los impulsos agresivos se suprimen a causa de la culpa, y la culpa existe

solo por la existencia simultánea del amor, de los sentimientos positivos”, dice Allen Kalpin. “Entonces, la ira no existe en el vacío por sí misma. Es increíblemente provocador de ansiedad y de culpa que una persona experimente sentimientos agresivos hacia un ser querido”.

Naturalmente, cuanto más desalienten o prohíban los padres la experiencia de la ira, más ansiedad producirá esa experiencia para el niño. En todos los casos en que la ira está completamente reprimida o donde la represión crónica alterna con erupciones explosivas de ira, la historia de la primera infancia fue una en la que los padres fueron incapaces de aceptar la ira natural del niño.

Si una persona teme inconscientemente el poder de sus impulsos agresivos, tiene a su disposición varias formas de defensa. Una categoría de defensa es la descarga, mediante la cual retrocedemos a un estado de la primera infancia cuando lidiamos con la intolerable acumulación de ira actuando. “Ves, la actuación, los gritos, los gritos e incluso los golpes, todo lo que hace una persona, sirve como defensa contra la experiencia de la ira. Es una defensa contra mantener la ira adentro donde puede sentirse profundamente. La descarga evita que la ira se experimente realmente”.

La otra forma en que podemos evitar la experiencia de la ira es a través de la represión. Así que represión y despido son dos caras de la misma moneda. Ambos representan miedo y ansiedad, y por ello, ambos desencadenan respuestas fisiológicas de estrés independientemente de lo que conscientemente sintamos o dejemos de sentir.

La dificultad paralizante que muchas personas tienen con la ira hacia sus seres queridos se ilustra repetidamente en las entrevistas que hemos visto. Jean, incapaz de contarles a sus padres que fue abusada sexualmente a los once años, idealiza su relación con ellos en lugar de reconocer su enojo. Su esposo, Ed, tiene un resentimiento corrosivo hacia lo que considera un comportamiento controlador de su esposa, pero no puede experimentar la ira abierta y directamente. Jill, con cáncer de ovario, está molesta con sus médicos por no haber dado el diagnóstico, pero no con su esposo, Chris, por no haber notado su dolor y pérdida de peso durante varios meses. Leslie, con colitis ulcerosa, “se tragó” su ira hacia su primera esposa. “No hay duda al respecto. No podía pelear porque entonces ella decía: 'Ves, esto es un mal

matrimonio". Él está encantado de encontrarse ahora en un matrimonio donde la experiencia de la ira no amenaza la relación.

La ansiedad de la ira y otras emociones "negativas" como la tristeza y el rechazo pueden quedar profundamente atadas en el cuerpo. Eventualmente se transmuta en cambios biológicos a través de las conexiones cruzadas múltiples e infinitamente sutiles del aparato PNI, el nexo unificador de cuerpo/mente. Esta es la ruta que conduce a la enfermedad orgánica. Cuando se desarma la ira, también se desarma el sistema inmunológico. O cuando la energía agresiva de la ira se desvía hacia adentro, el sistema inmunológico se confunde. Nuestras defensas fisiológicas ya no nos protegen o incluso pueden volverse rebeldes, atacando el cuerpo.

"Puede resultar valioso considerar el cáncer menos como una enfermedad que como un trastorno en las señales bioquímicas del cuerpo", escribe el psicoterapeuta Luis Ormont, quien ha trabajado con la movilización de la ira de las personas en terapia de grupo con pacientes con cáncer. "Alterar estas señales es producir un impacto en las defensas inmunológicas del organismo. Se seguiría que cualquier forma de intervención diseñada para restaurar la salud física del cuerpo debe usar más que medios físicos. Dado que las emociones influyen dramáticamente en el sistema bioquímico, una forma de proporcionar inmunoterapia es dar psicoterapia a los pacientes".

8

A las personas diagnosticadas con cáncer o con enfermedades autoinmunes, con fatiga crónica o fibromialgia, o con condiciones neurológicas potencialmente debilitantes, a menudo se les pide que se relajen, que piensen positivamente, que reduzcan sus niveles de estrés. Todo eso es un buen consejo, pero imposible de llevar a cabo si no se identifica claramente y se trata una de las principales fuentes de estrés: la internalización de la ira.

La ira no requiere una actuación hostil. En primer lugar, es un proceso fisiológico que hay que experimentar. En segundo lugar, tiene valor cognitivo: proporciona información esencial. Dado que la ira no existe en el vacío, si siento ira debe ser en respuesta a alguna percepción de mi parte. Puede ser una respuesta a la pérdida o la amenaza de la misma en una relación personal, o puede señalar una invasión real o amenazada de mis límites. Tengo un gran poder sin dañar a nadie si me permito experimentar la ira y contemplar lo que puede haberla desencadenado.

Dependiendo de las circunstancias, yo

puede optar por manifestar la ira de alguna manera o dejarla ir. La clave es que no he suprimido la experiencia de ello. Puedo elegir mostrar mi ira según sea necesario en palabras o en hechos, pero no necesito actuar de manera impulsiva como una ira incontrolada. La ira sana deja al individuo, no a la emoción desenfrenada, a cargo.

“La ira es la energía que la Madre Naturaleza nos da cuando somos niños pequeños para defendernos y decir *Yo importo*,” dice la terapeuta Joann Peterson, quien realiza talleres en la Isla Gabriola, en la Columbia Británica. “La diferencia entre la energía saludable de la ira y la energía dañina de la violencia emocional y física es que la ira respeta los límites. Dar un paso al frente en su propio nombre no invade los límites de nadie más”.

4. Autonomía

La enfermedad no sólo tiene una historia, sino también *dice* una historia. Es la culminación de una historia de toda una vida de lucha por uno mismo.

Desde una simple perspectiva biológica, puede parecer que la supervivencia del organismo físico debería ser el objetivo final de la naturaleza. Sin embargo, parecería que la existencia de una psique autónoma y autorregulada es el propósito superior de la naturaleza. La mente y el espíritu pueden sobrevivir a graves daños físicos, pero una y otra vez vemos que el cuerpo físico comienza a sucumbir cuando la integridad psíquica y la libertad están en peligro.

Jason ha sido diabético insulino dependiente desde que tenía cinco años. *Diabetes mellitus* deriva su nombre del griego para "orina dulce", porque en esta enfermedad el exceso de azúcar es filtrado por los riñones desde el torrente sanguíneo hacia la orina. En la diabetes, las células de las glándulas del páncreas no pueden producir suficiente insulina, la hormona necesaria para ayudar a que el azúcar de los alimentos digeridos entre en las células. Además de los riesgos fisiológicos inmediatos de los niveles altos de glucosa, la diabetes implica daños potenciales en muchos órganos del cuerpo.

Ahora, con veintitrés años, Jason está ciego del ojo derecho debido a una lesión vascular inducida por la diabetes. También sufre de músculos cardíacos debilitados, una válvula cardíaca con fugas y riñones que funcionan mal. A veces no puede caminar,

debido a una inflamación nerviosa reversible llamada neuropatía diabética. Jason y su madre, Heather, fueron mis pacientes durante unos diez años. En los últimos doce meses, ha tenido que ser trasladado a emergencias repetidamente por crisis médicas que incluyen insuficiencia cardíaca y meningitis. Puede que no le queden muchos años más de vida. Según su especialista en medicina interna, su pronóstico es "cauteloso".

Heather se encuentra en un estado crónico de ansiedad y agotamiento mezclado con resentimiento, que cree que se debe a la obstinada negativa de Jason a cuidar de sí mismo cuando se trata de comer los tipos de alimentos correctos, prestar mucha atención a sus necesidades de insulina, atender citas médicas y tener un estilo de vida saludable. Por supuesto, para una madre, hay mucho en juego. Su experiencia ha sido que cuando ella no se hace cargo, Jason se enferma. Ha vivido muchos años con la posibilidad muy real de que si bajara la guardia, aunque sea por un día, Jason podría terminar en coma, o algo peor.

Su hospitalización más reciente siguió a un ataque de vómitos de varias semanas que lo dejó débil, deshidratado y con convulsiones. Heather estaba junto a su cama un día cuando Jason tuvo otra convulsión. "Llegaron corriendo enfermeras, residentes y especialistas", relata. "Jason tenía los ojos en blanco y sus brazos y piernas temblaban. Le estaban inyectando medicamentos a través de la vía intravenosa en el brazo cuando se incorporó, abrió los ojos y me miró directamente. En voz alta dijo: '¡Suéltalo!' Pero no puedo dejarlo ir. No dejaré que mi hijo muera".

Jason no recuerda el incidente. "Debo haber estado realmente fuera de sí", dice.

"¿Alguna idea de lo que podrías haber querido decir?" Pregunto.

"Lo primero que me viene a la mente es dejarme ir. Mi dicho 'déjame ir' no habría significado dejarme morir, simplemente 'deja de ser tan autoritario'. Déjalo ir. Déjame hacer lo que voy a hacer. Es mi vida. Cometeré mis errores, pero mi mamá tiene que dejarme hacerlo. Ser diabético y tener a alguien más tratando de controlarme ha sido una gran parte de mi vida".

Cualquiera que sea la motivación de su madre, y no importa cuánto la haya manipulado para que lo cuide, la experiencia más destacada de Jason es la falta de autonomía. No ha tenido capacidad para afirmarse abiertamente. Su

el anhelo de un yo autónomo y su ira hacia su madre han tomado la forma de resistencia, incluida la resistencia hacia su propia salud física. “Siempre fue como asfixia”, le dijo a Heather. “No importa lo que hice, parecía estar mal. Cuando dije 'déjalo ir', habría significado 'simplemente retrocede'. Déjame vivir como voy a vivir. Voy a vivir a mi manera y, por supuesto, voy a cometer errores, todo el mundo lo hace. Nunca me sentí libre de cometer mis propios errores”.

Si hay una lección que extraer de la historia de Jason y Heather, así como de todas las historias personales y todos los estudios que hemos considerado en este libro, es que las personas sufren cuando sus límites se desdibujan. Al tratar a Jason toda su vida como un niño por el que ella debe asumir toda la responsabilidad, Heather lo ha ayudado a alejarse de su personalidad real. Al reaccionar como un niño, Jason se ha contenido.

En el análisis final, la enfermedad en sí misma es una cuestión de límites. Cuando observamos la investigación que predice quién es probable que se enferme, encontramos que las personas con mayor riesgo son aquellas que experimentaron las invasiones de límites más severas antes de que pudieran construir un sentido autónomo de sí mismos. En 1998, *El Diario Americano de Medicina Preventiva* publicó los resultados del estudio Adverse Childhood Experiences (ACE). Hubo más de noventa y quinientos participantes adultos en este proyecto de investigación. Los factores estresantes de la infancia, como el abuso emocional o sexual, la violencia, el consumo de drogas o las enfermedades mentales en la familia, se correlacionaron con los comportamientos de riesgo de los adultos, los resultados de salud y la muerte. Existía una “fuerte relación graduada” entre la disfunción en la familia de origen y el estado de salud del adulto, es decir, cuanto mayor había sido la exposición a la disfunción en la infancia, peor era el estado de salud en el adulto y mayores eran las posibilidades de muerte prematura por cáncer, enfermedades cardíacas, lesiones u otras causas.

Más comúnmente en la vida de los niños, los límites no se violan tanto como simplemente no se construyen en primer lugar. Muchos padres no pueden ayudar a sus hijos a desarrollar límites porque ellos mismos nunca fueron capaces de hacerlo en sus propios años de formación. *Sólo podemos hacer lo que sabemos.*

Sin un límite claro entre él y sus padres, el niño permanece enredado en la relación. Ese enredo es más tarde una plantilla para su forma de conectarse con el resto del mundo. El enredo, lo que el Dr. Michael Kerr llamó falta de diferenciación, llega a dominar las relaciones íntimas. Puede tomar dos formas, retraimiento y resistencia hosca y contraproducente a la autoridad, como la de Jason, o cuidado crónico y compulsivo de los demás, como la de Heather. En algunas personas, los dos pueden coexistir, dependiendo de con quién estén interactuando en ese momento. Dado que la confusión inmunitaria que conduce a la enfermedad refleja una incapacidad para distinguir el yo del no-yo, la curación tiene que implicar el establecimiento o recuperación de los límites de un yo autónomo.

“Los límites y la autonomía son esenciales para la salud”, dijo la terapeuta y líder del grupo Joann Peterson durante nuestra conversación reciente en Gabriola Island. Es directora de educación en PD Seminars, un centro de curación holística y crecimiento psicológico. “Experimentamos la vida a través de nuestros cuerpos. Si no somos capaces de articular nuestra experiencia de vida, nuestros cuerpos hablan lo que nuestras mentes y bocas no pueden”.

“Un límite personal”, según el Dr. Peterson, “es una experiencia energética de mí mismo o de la otra persona. no quiero usar la palabra *aura* porque es una especie de palabra new age, pero más allá de donde termina la piel tenemos una expresión energética. No solo comunicamos los límites verbalmente, sino que creo que tenemos una expresión energética que no es verbal”. en su libro *Ira, límites y seguridad*, El Dr. Peterson explica este concepto con mayor detalle: “Los límites son invisibles, el resultado de una sensación interna consciente que define quién soy. Preguntándose a sí mismo, 'En mi vida y relaciones, ¿qué es lo que deseo, quiero más o menos, o qué no quiero, cuáles son mis límites declarados?' comienza el proceso. . . . En esta autodefinición, definimos lo que valoramos y queremos en la vida en este momento particular desde un lugar de autorreferencia interna; *el lugar de control está dentro de nosotros mismos.*”

La autonomía, entonces, es el desarrollo de ese centro interno de control.

5. Adjunto

El apego es nuestra conexión con el mundo. En las primeras relaciones de apego, ganamos o perdemos la capacidad de mantenernos abiertos, autonutridos y saludables. En esos primeros vínculos de apego aprendimos a experimentar la ira o a temerla y reprimirla. Allí desarrollamos nuestro sentido de autonomía o sufrimos su atrofia. La conexión también es vital para la curación. Estudio tras estudio concluye que las personas sin contacto social, las solitarias, corren mayor riesgo de enfermarse. Las personas que disfrutan de un apoyo emocional genuino enfrentan un mejor pronóstico, sin importar cuál sea la enfermedad.

Desde que se encontró un pequeño nódulo en su próstata hace catorce años, Derek, de setenta y un años, se ha hecho pruebas anuales de PSA. Hace dos años le hicieron una biopsia que mostró células cancerosas. “El oncólogo dijo que yo era de alto riesgo y me asustó. Así que acepté tomar seis meses de terapia hormonal, que reduce el tumor. Mata tu testosterona por completo. Tienes que ponerte una inyección cada tres meses. Después del tratamiento hormonal, el oncólogo quiso iniciar la radiación durante siete semanas. Dije que no, que no quiero esto, porque he leído mucho al respecto. La radiación y la cirugía solucionan el problema temporalmente, pero después de tres a cinco años, a menudo regresa. Y la radiación destruye tanto. . . tantas células buenas en tu cuerpo, además de las malas”.

“¿Por qué pasó emocionalmente cuando le diagnosticaron?” “Bueno, verás, ese ha sido el problema conmigo. No le dije a nadie. No le dije a ninguno de mis amigos. Me lo guardé todo para mí, excepto mi esposa y mis dos hijas.

“Antes yo era un recluso. Yo era muy privado. Ahora, soy muy abierto. Amo a mucha gente a mi alrededor. Antes no lo hacía. Estaba perfectamente feliz de encontrar una cueva con una cerradura en la puerta, y podría vivir allí feliz por el resto de mi vida. Todas mis prioridades han cambiado. Antes construía locomotoras a vapor por hobby. Solía pasar dieciséis horas al día en mi taller haciendo eso, y estaba absolutamente feliz. Ahora, no he estado en mi taller por dos años, desde que tuve cáncer.

“Ahora, necesito mucha gente en mi vida. Las personas con cáncer se apoyan mutuamente. Y eso es lo que nosotros *necesitar*—para hablar de ello. El resto de mi vida todos estaremos hablando de eso. Parece ser algo que tienes que hacer”.

“¿Acaso los seres humanos en general no necesitan apoyo y la oportunidad de compartir emociones y hablar de sus dificultades, con cáncer o sin cáncer? ¿Por qué crees que el cáncer tendría que enseñarte esto?

“Yo mismo me preguntaba eso. Cuando me diagnosticaron por primera vez, construí un muro a mi alrededor y no dejé entrar a nadie porque me sentía seguro allí dentro. Ese fue un error que cometí. Puse todas mis energías en la lucha contra el cáncer, durante once meses. Cuando finalmente pensé que el cáncer se había ido, comencé a derribar este muro, comencé a contarle a la gente sobre mi experiencia, que tenía cáncer y que me había librado de él. Estaba bastante orgulloso del hecho”.

“Pudiste compartir una vez que derrotaste a la cosa, pero no mientras luchabas contra ella, cuando más necesitabas apoyo. ¿Por qué dejaste fuera a tu esposa?

“Nunca sentí que ella me apoyara. . . y todavía . . . Sé que ella me estaba apoyando. . . pero no la dejaría entrar en mi vida. Tenía este muro a mi alrededor y no dejaba entrar a nadie”.

A veces nos resulta más fácil sentir amargura o rabia que permitirnos experimentar ese doloroso deseo de contacto que, cuando se desilusiona, originariamente engendra la ira. Detrás de toda nuestra ira yace una necesidad profundamente frustrada de un contacto verdaderamente íntimo. Sanar requiere e implica recuperar la vulnerabilidad que nos hizo cerrarnos emocionalmente en primer lugar. Ya no somos niños indefensos y dependientes; ya no necesitamos temer la vulnerabilidad emocional. Podemos permitirnos honrar la necesidad humana universalmente recíproca de conexión y desafiar la creencia arraigada que carga inconscientemente a tantas personas con enfermedades crónicas: que no somos amables. Buscar conexiones es una necesidad para la curación.

6. Afirmación

Más allá de la aceptación y la conciencia, más allá de la experiencia de la ira y del despliegue de la autonomía, junto con la celebración de nuestra capacidad de apego y la búsqueda consciente de contacto, viene la afirmación: es la declaración a nosotros mismos y al mundo de que *estamos y eso somos quienes somos*.

Muchas veces a lo largo de este libro hemos sido testigos de personas que expresan la creencia de que si no actúan, solo experimentan vacío, un vacío aterrador. En nuestro miedo equiparamos falsamente la realidad con el tumulto, el ser con la actividad, el significado con el logro. Pensamos que autonomía y libertad significan la libertad de hacer, actuar o reaccionar como queramos. La afirmación en el sentido de autodeclaración es más profunda que la limitada autonomía de acción. Es la declaración de nuestro ser, una valoración positiva de nosotros mismos independiente de nuestra historia, personalidad, habilidades o las percepciones que el mundo tiene de nosotros. La afirmación desafía la creencia central de que debemos justificar de alguna manera nuestra existencia.

No exige ni actuar ni reaccionar. Está *ser*, independientemente de la acción. Así, la afirmación puede ser el opuesto mismo de la acción, no sólo en el sentido estricto de negarse a hacer algo que no deseamos hacer, sino *dejando ir la necesidad misma de actuar*.

7. Afirmación

Cuando afirmamos, hacemos una declaración positiva; nos movemos hacia algo de valor. Hay dos valores básicos que pueden ayudarnos a sanar y permanecer completos, si los respetamos.

El primer valor es nuestro propio yo creativo. Durante muchos años después de convertirme en médico, estaba demasiado atrapado en mi adicción al trabajo como para prestar atención a mí mismo o a mis necesidades más profundas. En los raros momentos en que permitía la quietud, notaba un pequeño aleteo en la boca del vientre, una perturbación apenas perceptible. El leve susurro de una palabra sonaba en mi cabeza: *escribiendo*. Al principio no sabría decir si era acidez estomacal o inspiración. Cuanto más escuchaba, más fuerte se volvía el mensaje: necesitaba escribir, expresarme a través del lenguaje escrito no solo para que otros me escucharan sino para que yo pudiera escucharme a mí mismo.

Los dioses, se nos enseña, crearon a la humanidad a su propia imagen. Todo el mundo tiene ganas de crear. Su expresión puede fluir a través de muchos canales: a través de la escritura, el arte o la música, a través de la inventiva del trabajo o de muchas maneras únicas para todos nosotros, ya sea en la cocina, la jardinería o el arte del discurso social. El punto es honrar el impulso. A

hacerlo es sanación para nosotros mismos y para los demás; no hacerlo amortigua nuestros cuerpos y nuestros espíritus. Cuando no escribía, me ahogaba en el silencio.

"Lo que está en nosotros debe salir", escribió Hans Selye, "de lo contrario, podemos explotar en los lugares equivocados o quedar irremediablemente acorralados por las frustraciones. *El gran arte es expresar nuestra vitalidad a través de los canales particulares ya la velocidad particular que la Naturaleza nos previó.*"

La segunda gran afirmación es la del universo mismo: nuestra conexión con todo lo que es. La suposición de que estamos aislados, solos y sin contacto es tóxica, pero, no importa cuán cruel y consistentemente la vida nos haya mostrado esta sombra oscura, no es más que una amarga ilusión. Forma parte de la biología patológica de la creencia.

Físicamente, es fácil ver que nuestro sentido de separación del universo es falso: no vamos "de polvo en polvo", somos polvo vivificado. Somos parte del universo con conciencia temporal, pero nunca separados de él. No por casualidad es la palabra *buscando* tan frecuentemente empleado en relación con el trabajo espiritual.

Ante la enfermedad, muchas personas buscan su yo espiritual casi instintivamente, a menudo de manera sorprendente. Anna, con cáncer de mama, nació judía y se crió en su religión ancestral. Ahora va a una catedral católica en busca de sustento espiritual. "Mi amado es Dios, y por eso me mantengo fuerte. voy a la iglesia y comulgo; Sé que soy amado por Dios. sirvo en el altar. La primera vez que lo hice, sostuve el crucifijo y dos velas, y el sacerdote me dijo: 'Tú eres el altar. Me he estado diciendo eso a mí mismo, especialmente cuando me siento realmente mal: *Soy el altar.* Y el sacerdote me dijo: 'Si eres el altar de Dios allí en la catedral, eres el altar de Dios todo el tiempo. Usted está . . . amado.'"

Por otro lado, Lillian, una mujer con artritis a la que entrevisté, ha pasado del presbiterianismo al judaísmo. Creció en un hogar altamente controlador y reprimido en su Escocia natal. En su fe judía encuentra la libertad de ser ella misma, una aceptación y una alegría de vivir que le han sido negadas durante mucho tiempo. Todavía no está del todo liberada: cuando su hermano viene de visita, esconde la menorá y las velas del sábado. Pero ella está más en

paz que nunca antes. “Sentí que si iba a sanar, tendría que deshacerme de las ataduras espirituales”, dice ella.

Otros con los que he hablado han reafirmado su confianza en su fe tradicional, o meditan, o están en comunión con la naturaleza. Cada uno busca su propio camino hacia la luz interior y exterior. Para muchos no es una búsqueda fácil. No importa dónde hayamos perdido la llave, como Nasruddin, todos preferimos empezar bajo la luz de la calle donde podemos ver.

“Busca y encontrarás”, dijo uno de los grandes maestros. La búsqueda en sí misma es el hallazgo, ya que uno puede buscar fervientemente solo lo que ya sabe que existe.

Mucha gente ha hecho trabajo psicológico sin abrirse jamás a sus propias necesidades espirituales. Otros han buscado la curación solo en los caminos espirituales, en la búsqueda de Dios o del Ser universal, sin darse cuenta de la importancia de encontrar y desarrollar el ser personal. La salud descansa sobre tres pilares: el cuerpo, la psique y la conexión espiritual. Ignorar cualquiera de ellos es invitar al desequilibrio y al malestar.

Cuando se trata de curar, si buscamos solo en los lugares fáciles, generalmente encontramos lo que Nasruddin y sus vecinos encontraron bajo la luz de la calle: *nada*. Nasrudín, en su papel de tonto, no lo sabía. En su papel de sabio y maestro, lo hizo.

Nasruddin, tonto y sabio, existe en todos nosotros.

notas

1: El Triángulo de las Bermudas

1. Hans Selye, *El estrés de la vida*, Rdo. edición (Nueva York: McGraw-Hill, 1978), 4.
2. M. Angell, "La enfermedad como reflejo de la psique", *revista de medicina de nueva inglaterra*, 13 de junio de 1985.
3. Entrevista con el Dr. Robert Maunder.
4. Platón, *Cármides*, citado en AA Brill, *La contribución de Freud a la psiquiatría*, (Nueva York, WW Norton, 1944), 233.

2: La niña demasiado buena para ser verdad

1. GM Franklin, "El estrés y su relación con las exacerbaciones agudas en la esclerosis múltiple" *Revista de Rehabilitación Neurológica* 2, núm. 1 (1988).
2. I. Grant, "Aspectos psicósomáticos-somatopsíquicos de la esclerosis múltiple", en U. Halbriech, ed., *Esclerosis múltiple: un trastorno neuropsiquiátrico*, No. 37, *Progreso en psiquiatría* serie (Washington/Londres: American Psychiatric Press).
3. V. Mei-Tal, "El papel del proceso psicológico en un trastorno somático: esclerosis múltiple" *Medicina Psicosomática* 32, núm. 1 (1970), 68.
4. GS Philippopoulos, "La importancia etiológica de los factores emocionales en el inicio y las exacerbaciones de la esclerosis múltiple" *Medicina Psicosomática* 20 (1958): 458-74.
5. Mei-Tal, "El papel del proceso psicológico. . .", 73.
6. I. Grant, "Eventos gravemente amenazantes y dificultades marcadas de la vida que preceden al inicio o la exacerbación de la esclerosis múltiple", *Revista de Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría* 52 (1989): 8-13. El setenta y siete por ciento del grupo de EM, pero solo el 35 por ciento del grupo de control, experimentó una marcada adversidad en la vida en el año anterior a la aparición de la enfermedad. "El exceso de estrés vital marcado fue más evidente en los 6 meses anteriores al inicio. . . 24 de 39 pacientes con esclerosis múltiple (62 por ciento) informaron un evento gravemente amenazante, en comparación con seis de 40 controles (15 por ciento). . . Significativamente más pacientes que controles experimentaron dificultades maritales (49 por ciento frente a 10 por ciento). . . Dieciocho de los 23 primeros casos y 12 de los 16 casos recurrentes informaron adversidad marcada".
7. JD Wilson., ed., *Principios de medicina interna de Harrison*, 12ª edición. (Nueva York: McGraw-Hill, 1999), 2039.
8. LJ Rosner, *Esclerosis Múltiple: Nueva Esperanza y Consejos Prácticos para las Personas con EM y sus Familias* (Nueva York: Fireside Publishers, 1992), 15.
9. E. Chelmicka-Schorr y BG Arnason, "Interacciones entre el sistema nervioso y el sistema inmunitario y su papel en la esclerosis múltiple", *Anales de neurología*, suplemento al vol. 36 (1994), S29-S32.
10. Isabel Wilson, *Jacqueline du Pré* (Londres: Faber and Faber, 1999), 160.
11. Hilary du Pré y Piers du Pré, *Un genio en la familia: una memoria íntima de Jacqueline du Pré* (Nueva York: Vintage, 1998).
12. Wilson, *Jacqueline du Pré*.

3: Estrés y Competencia Emocional

1. Selye, *El estrés de la vida*, XV.

2. Ibíd., 414.
3. Ibíd., 62.
4. Ibíd., 150.
5. EM Sternberg (moderador), "La respuesta al estrés y la regulación de la enfermedad inflamatoria" *Anales de Medicina Interna* 17, núm. 10 (15 de noviembre de 1992), 855.
6. A. Kusnecov y BS Rabin, "Alteraciones de la función inmune inducidas por estrés: mecanismos y problemas," *Archivos internacionales de alergia e inmunología* 105 (1994), 108.
7. Selye, *El estrés de la vida*, 370.
8. S. Levine y H. Ursin, "¿Qué es el estrés?" en S. Levine y H. Ursin, eds., *Psicobiología del Estrés* (Nueva York: Prensa Académica), 17.
9. WR Malarkey, "Comportamiento: la interfaz endocrino-inmune y los resultados de salud", en T. Theorell, ed., *Mecanismos de estrés biológico cotidiano*, vol. 22, (Basilea: Karger, 2001), 104-115.
10. MA Hofer, "Relaciones como reguladores: una perspectiva psicobiológica sobre el duelo". *Medicina Psicosomática* 46, núm. 3 (mayo-junio de 1984), 194.
11. Ross Buck, "Comunicación emocional, competencia emocional y enfermedad física: una visión interaccionista del desarrollo", en J. Pennebaker y H. Treve, eds., *Expresividad Emocional, Inhibición y Salud* (Seattle: Hogrefe y Huber, 1993), 38.
12. Ibíd.

4: Enterrado vivo

1. Susana Horgan, *Problemas de comunicación y ALS: una exploración colaborativa* (Tesis presentada a la División de Psicología Aplicada, Universidad de Alberta, Calgary, 2001).
2. Wolfgang J. Streit y Carol A. Kincaid-Colton, "El sistema inmunológico del cerebro", *Científico americano* 273, núm. 5 (noviembre de 1995).
3. WA Brown y PS Mueller, "Función psicológica en individuos con esclerosis lateral amiotrófica" *Medicina Psicosomática* 32, núm. 2 (marzo-abril de 1970), 141-52. El estudio compensatorio es de JL Houptet al., "Características psicológicas de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica", *Medicina Psicosomática* 39, núm. 5, 299-303.
4. AJ Wilbourn y H. Mitsumoto, "¿Por qué los pacientes con ELA son tan agradables?" presentado en el noveno Simposio Internacional ALS sobre ALS/MND, Munich, 1998.
5. Ray Robinson, *Caballo de Hierro: Lou Gehrig en su tiempo* (Nueva York: WW Norton & Company, 1990).
6. Michael White y John Gribbin, *Stephen Hawking: una vida en la ciencia* (Londres: Viking, 1992).
7. Dennis Kaye, *Ríete, pensé que moriría* (Toronto: Penguin Putnam, 1994).
8. Evelyn Campana, *Gritos del Silencio* (Calgary: Sociedad ALS de Alberta, 1999), 12.
9. Lisa Hobbs-Birnie, *Testamento poco común: la muerte y la vida de Sue Rodríguez* (Toronto: Macmillan Canadá, 1994).
10. Jane Hawking, *Música para mover las estrellas* (Londres: Pan/Macmillan, 1993).
11. Christiane Northrup, *Cuerpos de mujeres, Sabiduría de las mujeres: creación de salud y sanación física y emocional* (Nueva York: Bantam Books, 1998), 61.

5: Nunca lo suficientemente bueno

1. Jill Graham et al., "Experiencias de vida estresantes y riesgo de recaída del cáncer de mama: estudio de cohorte observacional", *Revista médica británica* 324 (15 de junio de 2002).
2. DE Stewarty otros., "Atribuciones de causa y recurrencia en sobrevivientes de cáncer de mama a largo plazo", *Psico-Oncología* (marzo-abril de 2001).

3. Sandra M. Levy y Beverly D. Wise, "Factores de riesgo psicosociales y progresión de la enfermedad", en Cary L. Cooper, ed., *Estrés y cáncer de mama* (Nueva York: John Wiley & Sons, 1988), 77-96.
4. M. Wirsching, "Identificación psicológica de pacientes con cáncer de mama antes de la biopsia" *Revista de investigación psicosomática* 26 (1982), citado en Cary L. Cooper, ed., *Estrés y cáncer de mama* (Nueva York: John Wiley & Sons, 1993), 13.
5. CB Bahnson, "Estrés y cáncer: el estado del arte", *Psicosomática* 22, núm. 3 (marzo de 1981), 213.
6. S. Greer y T. Morris, "Atributos psicológicos de las mujeres que desarrollan cáncer de mama: una estudio controlado", *Revista de investigación psicosomática* 19 (1975), 147-53.
7. CL Tocino et al., "Una encuesta psicosomática del cáncer de mama", *Medicina Psicosomática* 14 (1952): 453-60, parafraseado en Bahnson, "Stress and Cancer".
8. Sandra M. Levy, *Comportamiento y Cáncer* (San Francisco: Jossey-Bass, 1985), 166.
9. Betty Ford, *Betty: un despertar feliz* (Nueva York: Doubleday, 1987), 36.

6: Tú también eres parte de esto, mamá

1. Betty Krawczyk, *Enciérrame o déjame ir* (Vancouver: Costa Lluvia, 2002).
2. Betty escalofrió Krawczyk, *Clayoquot: El sonido de mi corazón* (Victoria: Orca Book Publishers, 1996).

7: Estrés, Hormonas, Represión y Cáncer

1. DM Kissen y HG Eysenck, "Personalidad en pacientes masculinos con cáncer de pulmón" *Revista de investigación psicosomática* 6 (1962), 123.
2. T. Cox y C. MacKay, "Factores psicosociales y mecanismos psicofisiológicos en la etiología y el desarrollo de los cánceres" *Ciencias Sociales y Medicina* 16 (1982), 385.
3. R. Grossarth-Maticek et al., "Factores psicosociales como fuertes predictores de mortalidad por cáncer, cardiopatía isquémica y accidente cerebrovascular: el estudio prospectivo yugoslavo", *Revista de investigación psicosomática* 29, núm. 2 (1985), 167-76.
4. Pert CB et al., "Neuropéptidos y sus receptores: una red psicosomática", *El Diario de Inmunología* 135, núm. 2 (agosto de 1985).
5. Candace Pert, *Moléculas de la emoción: por qué te sientes como te sientes* (Nueva York: Touchstone, 1999), 22-23.
6. ER De Kloet, "Corticosteroides, estrés y envejecimiento" *Anales de la Academia de Ciencias de Nueva York*, 663 (1992), 358.
7. Rajesh K. Naz, *Próstata: Aspectos Básicos y Clínicos* (Boca Ratón: CRC Press, 1997), 75.
8. JK Kiecolt-Glaser y R. Glaser, "Psiconeuroinmunología e inmunotoxicología: implicaciones para la carcinogénesis" *Medicina Psicosomática* 61 (1999), 271-72.
9. C. Tournier et al., "Requisito de JNK para la activación inducida por estrés de la vía de muerte mediada por citocromo c" *Ciencias* 288 (5 de mayo de 2000), 870-74.
10. W. Jung y M. Irwin, "Reducción de la actividad citotóxica del asesino natural en la depresión mayor: interacción entre la depresión y el tabaquismo" *Medicina Psicosomática* 61 (1999), 263-70.
11. H. Anisman et al., "Mecanismos neuroinmunes en salud y enfermedad: 2. Enfermedad," *Revista de la Asociación Médica Canadiense* 155, núm. 8 (15 de octubre de 1996).
12. gravamen, *Comportamiento y Cáncer*, 146-47.
13. C. Shively et al., "Comportamiento y fisiología del estrés social y la depresión en monos *Cynomolgus* hembras, *Psiquiatría biológica* 41 (1997), 871-82.

14. MD Marcuset *et al.*, "Correlaciones psicológicas de la amenorrea hipotalámica funcional", *Fertilidad y Esterilidad* 76, núm. 2 (agosto de 2001), 315.
15. JC Prior, "Trastornos de la ovulación: sí importan" *Revista canadiense de diagnóstico*, febrero de 1997.
16. JG Goldberg, ed., *Tratamiento psicoterapéutico de pacientes con cáncer* (Nueva York: The Free Press, 1981), 46.
17. BA Stoll, ed., *Detención prolongada del cáncer* (Chichester: John Wiley & Sons, 1982), 1.
18. gravamen, *Comportamiento y Cáncer*, 146.
19. CL Cooper, ed., *Estrés y cáncer de mama* (Chichester: John Wiley & Sons, 1988), 32.
20. *Ibíd.*
21. *Ibíd.*, 31–32.
22. *Ibíd.*, 123.
23. JG Goldberg, ed., *Tratamiento psicoterapéutico de pacientes con cáncer*, 45.
24. L. Elit, "Cáncer de ovario familiar" *médico de familia canadiense* 47 (abril de 2001).
25. Gilda Radner, *siempre es algo* (Nueva York: Simon and Schuster, 1989).

8: Algo bueno sale de esto

1. GL Lu-Yao *et al.*, "Efecto de la edad y el enfoque quirúrgico sobre las complicaciones y la mortalidad a corto plazo después de la prostatectomía radical: un estudio basado en la población", *Urología* 54, núm. 2 (agosto de 1999), 301–7.
2. Larry Katzenstein, "¿Puede la prueba de la próstata ser peligrosa para su salud?" *Los New York Times*, 17 de febrero de 1999.
3. Estudio discutido en el periódico. *Cáncer*, 1997, citado en *ibíd.*
4. CJ Newschaffer *y otros.*, "Causas de muerte en pacientes con cáncer de edad avanzada y en una cohorte de comparación de cáncer no prostático," *Revista del Instituto Nacional del Cáncer* 92, nº 8 (19 de abril de 2000), 613–22.
5. *Revista de la Asociación Médica Estadounidense*, 5 de mayo de 1999.
6. SM Levy, ed., *Mediadores biológicos del comportamiento y la enfermedad: neoplasia* (Nueva York: Elsevier Biomedical, 1981), 76.
7. TE Seeman y BS McEwen, "Impacto de las características del entorno social en la regulación neuroendocrina" *Medicina Psicosomática* 58 (septiembre-octubre de 1996), 462.
8. D. France, "Testosterone, the Rogue Hormone, Is Getting a Makeover," *Los New York Times*, 17 de febrero de 1999.
9. U. Schweiger *et al.*, "Secreción de testosterona, gonadotropina y cortisol en pacientes masculinos con depresión mayor." *Medicina Psicosomática* 61 (1999), 292–96.
10. Naz, *Próstata*, 14
11. Roger S. Kirby *et al.*, *cáncer de próstata* (San Luis: Mosby, 2001), 29.
12. *Ibíd.*, 15.
13. gravamen, *Mediadores Biológicos*. . . , 74.
14. Naz, *Próstata*, 17
15. *Ibíd.*, 87.
16. RP Greenberg y PJ Dattore, "La relación entre la dependencia y el desarrollo del cáncer" *Medicina Psicosomática* 43, núm. 1 (febrero de 1981).
- 17 *Revista de medicina de Nueva Inglaterra* 340: 884–87, citado en *El Diario de la Asociación Médica Americana* (5 de mayo de 1999), 1575.

18. Andrew Kirtzmann, *Rudy Giuliani: emperador de la ciudad* (Nueva York: Harper Perennial, 2001).
19. Lance Armstrong, *No se trata de la bicicleta: mi viaje de regreso a la vida* (Nueva York: Berkley Books, 2001).
20. A. Horwich, ed., *Cáncer testicular: investigación y manejo* (Filadelfia: Williams & Wilkins, 1991), 6.

9: ¿Existe una "Personalidad Cáncer"?

1. gravamen, *Comportamiento y Cáncer*, 19.
2. W. Kneier y L. Temoshok, "Reacciones de afrontamiento represivas en pacientes con melanoma maligno en comparación con los pacientes cardiovasculares", *Revista de investigación psicosomática* 28, núm. 2 (1984), 145–55.
3. L. Temoshok y B. Fox, "Estilos de afrontamiento y otros factores psicosociales relacionados con el estado médico y el pronóstico en pacientes con melanoma maligno cutáneo", en B. Fox y B. Newberry, eds., *Impacto de los sistemas psicoendocrinos en el cáncer y la inmunidad* (Nueva York: CJ Hogrefe, 1984), 263.
4. gravamen, *Comportamiento y Cáncer*, 17.
5. GA Kune et al., "La personalidad como factor de riesgo en el cáncer de intestino grueso: datos del estudio de cáncer colorrectal de Melbourne" *Medicina Psicológica* 21 (1991): 29–41.
6. CB Thomas y RL Greenstreet, "Características psicobiológicas en jóvenes como predictores de cinco estados de enfermedad: suicidio, enfermedad mental, hipertensión, enfermedad coronaria y tumor" *Diario médico de Hopkins* 132 (enero de 1973), 38.

10: La solución del 55 por ciento

1. Campeón de Malcolm y otros., eds., *Manejo óptimo de la EII: papel del médico de atención primaria* (Toronto: El Grupo de Medicina, 2001).
2. G. Moser et al., "Enfermedad intestinal inflamatoria: creencias de los pacientes sobre la etiología de su enfermedad: un estudio controlado" *Medicina Psicosomática* 55 (1993), 131, citado en R. Maunder, "Mediators of Stress Effects in Inflammatory Bowel Disease: Not the Usual Suspects," *Revista de investigación psicosomática* 48 (2000), 569–77.
3. GL Engel, parafraseado en GF Solomon y otros., "Inmunidad, Emociones y Estrés," *Anales de investigación clínica* 6 (1974), 313–22.
4. GL Engel, "Estudios de colitis ulcerosa III: la naturaleza del proceso psicológico" *Revista americana de medicina* 19 (1955), 31, citado en A. Watkins, ed., *Medicina mente-cuerpo: una guía clínica de psiconeuroinmunología* (Nueva York: Churchill Livingstone, 1997), 140.
5. DA Drossman, "Discurso presidencial: enfermedad gastrointestinal y el modelo biopsicosocial" *Medicina Psicosomática* 60 (1998): 258–67.
6. SRTargan, "Biología de la inflamación en la enfermedad de Crohn: mecanismos de acción de la terapia anti-TNF-alfa" *Canadian Journal of Gastroenterology: Actualización sobre enfermedad hepática e intestinal inflamatoria*, vol. 14, suplemento C (septiembre de 2000).
7. H. Anismán et al., "Mecanismos neuroinmunes en salud y enfermedad: 1: Salud," *Revista de la Asociación Médica Canadiense* 155, núm. 7 (1 de octubre de 1996), 872.
8. Drossman, "Discurso presidencial", 265.
9. S. Levenstein et al., "Estrés y exacerbación en la colitis ulcerosa: un estudio prospectivo de pacientes inscritos en remisión", *Revista americana de gastroenterología* 95, núm. 5, 1213–20.
10. Noel Hershfield, "Hans Selye, enfermedad inflamatoria intestinal y la respuesta al placebo" *Revista canadiense de gastroenterología* 11, núm. 7 (octubre de 1997): 623–24.

11: Todo está en su cabeza

1. Y. Ringel y DA Drossman, "Hacia un diagnóstico positivo y completo del síndrome del intestino irritable" <Medscape/gastro/revista>2, núm. 6 (26 de diciembre de 2000).
2. Drossman, "Discurso presidencial", 259.
3. Ibíd.
4. EA Mayer y HE Raybould, "Papel de los mecanismos aferentes viscerales en los trastornos intestinales funcionales" *Gastroenterología*99 (diciembre de 1990): 1688–1704.
5. Drossman, "Discurso presidencial", 263.
6. Lin Chang, "The Emotional Brain, in Diagnosis and Management of Irritable Bowel Syndrome," (Oakville: Pulsus Group, 2001), 2. Aspectos destacados de un simposio realizado durante la Semana Canadiense de Enfermedades Digestivas, Banff, Alberta, 26 de febrero de 2001.
7. J. Lesserman *et al.*, "Historia de abuso sexual y físico en la práctica de gastroenterología: cómo los tipos de abuso afectan el estado de salud" *Medicina Psicosomática*58 (1996), 4–15.
8. Ibíd.
9. MD Gershon, *El segundo cerebro: la base científica del instinto intestinal* (Nueva York: HarperCollins, 1998), xiii.
10. Mayer y Raybould, "Papel de los mecanismos aferentes viscerales en los trastornos intestinales funcionales".
11. Lin Chang, "El cerebro emocional. . ."
12. Drossman, "Discurso presidencial", 262.
13. LA Bradley *et al.*, "La relación entre el estrés y los síntomas del reflujo gastroesofágico: la influencia de los factores psicológicos", *Revista americana de gastroenterología* 88, núm. 1 (enero de 1993), 11–18.
14. WJ Doddset *al.*, "Mecanismos del reflujo gastroesofágico en pacientes con esofagitis por reflujo," *Revista de medicina de Nueva Inglaterra*307, núm. 25 (16 de diciembre de 1982), 1547–52.
15. Drossman *et al.*, "Efectos del afrontamiento en los resultados de salud entre mujeres con trastornos gastrointestinales", *Medicina Psicosomática*62 (2000), 309–17.

12: Moriré primero desde arriba

1. MJ Meaney *et al.*, "Efecto del manejo neonatal en las deficiencias relacionadas con la edad asociadas con el hipocampo", *Ciencias*239 (12 de febrero de 1988), 766–68.
2. DA Snowdon *et al.*, "Habilidad lingüística en los primeros años de vida y la neuropatología de la enfermedad de Alzheimer y la enfermedad cerebrovascular: hallazgos del estudio de las monjas", *Anales de la Academia de Ciencias de Nueva York*903 (abril de 2000), 34–38.
3. Victoria Glendinning, *Jonathan Swift: un retrato* (Toronto: Doubleday Canadá, 1998).
4. David Shenk, *El olvido: Alzheimer: el retrato de una epidemia* (Nueva York: Doubleday, 2001).
5. DA Snowdon, "Envejecimiento y enfermedad de Alzheimer: lecciones del estudio de las monjas" *gerontólogo* 38, núm. 1 (febrero de 1998), 5–6.
6. VA Evseevet *et al.*, "Disregulación en neuroinmunopatología y perspectivas de la inmunoterapia", *Boletín de Medicina Biológica Experimental*131, núm. 4 (abril de 2001), 305–308.
7. Frecker MFy otros., "Asociaciones inmunológicas en pacientes familiares y no familiares de Alzheimer y sus familias", *Revista canadiense de ciencia neurológica*21, núm. 2 (mayo de 1994), 112–19.
8. M. Popovic y otros., "Importancia de los procesos inmunológicos e inflamatorios en la patogénesis y terapia de la enfermedad de Alzheimer," *Revista Internacional de Neurociencia* 9, núm. 3–4

(septiembre de 1995), 203–36.

9. F. Marx y otros., "Mecanismos de regulación inmunitaria en la enfermedad de Alzheimer: un punto de vista", *Arch Immunol Ther Exp (Warsz)* 47, núm. 4 (1999), 204–209.
10. JK Kiecolt-Glaser *et al.*, "Emociones, morbilidad y mortalidad: nuevas perspectivas desde la psiconeuroinmunología", *Revisión anual de psicología* 53 (2002), 83–107.
11. Edmundo Morris, *Holandés: una memoria de Ronald Reagan* (Nueva York: Modern Library, 1999).
12. Michael Korda, *Otra vida* (Nueva York: Random House, 1999).

13: Uno mismo o no uno mismo: el sistema inmunológico confundido

1. CEG Robinson, "Factores emocionales y artritis reumatoide", *Revista de la Asociación Médica Canadiense* 77 (15 de agosto de 1957), 344–45.
2. BR Shochet y otros., "Un estudio médico-psiquiátrico de pacientes con artritis reumatoide," *Psicosomática* 10, núm. 5 (septiembre-octubre de 1969), 274.
3. John Bowlby, *Adjunto archivo*, 2ª ed. (Nueva York: Libros básicos, 1982), 377.
4. R. Otto e IR Mackay, "Disturbios psicosociales y emocionales en el lupus eritematoso sistémico" *Revista médica de Australia*, (9 de septiembre de 1967), 488–93.
5. John Bowlby, *Pérdida* (Nueva York: Libros Básicos, 1980), 69.
6. bolos, *Adjunto archivo*, 68.
7. Michael Hagmann, "Una nueva forma de mantener las células inmunitarias bajo control" *Ciencias*, 1945.
8. P. Marrack y JW Kappler, "Cómo el sistema inmunológico reconoce el cuerpo", *Científico americano*, septiembre de 1993.
9. GF Solomon y RH Moos, "La relación de la personalidad con la presencia del factor reumatoide en familiares asintomáticos de pacientes con artritis reumatoide" *Medicina Psicosomática* 27, núm. 4 (1965), 350–60.
10. MW Stewart *et al.*, "Relaciones diferenciales entre el estrés y la actividad de la enfermedad para subgrupos inmunológicamente distintos de personas con artritis reumatoide", *Revista de psicología anormal* 103, núm. 2 (mayo de 1994), 251–58.
11. DJ Wallace, "El papel del estrés y el trauma en la artritis reumatoide y el lupus eritematoso sistémico" *Seminarios en Artritis y Reumatismo* 16, núm. 3 (febrero de 1987), 153–57.
12. SL Feigenbaum *et al.*, "Pronóstico en la artritis reumatoide: un estudio longitudinal de pacientes adultos recién diagnosticados", *El Diario Americano de Medicina* 66 (marzo de 1979).
13. JM Hoffman *et al.*, "Un examen de las diferencias individuales en la relación entre el estrés interpersonal y la actividad de la enfermedad entre las mujeres con artritis reumatoide", *Investigación sobre el cuidado de la artritis* 11, núm. 4 (agosto de 1998), 271–79.
14. JM Hoffman *et al.*, "Examen de los cambios en el estrés interpersonal como factor en las exacerbaciones de la enfermedad entre mujeres con artritis reumatoide", *Anales de medicina conductual* 19, núm. 3a (verano de 1997), 279–86.
15. LR Chapman, *et al.*, "Aumento de la reacción inflamatoria por actividad del sistema nervioso central", *Archivos de Neurología de la Asociación Médica Estadounidense* 1 (noviembre de 1959).
16. Hoffman, "Examen de los cambios en el estrés interpersonal. . ."

14: Un buen equilibrio: la biología de las relaciones

1. Hofer, "Relaciones como reguladores".
2. Buck, "Comunicación emocional, competencia emocional y enfermedad física", 42.
3. Seeman y McEwen, "Impacto de las características del entorno social. . ."

4. E. Pennisi, "Neuroinmunología: rastreo de moléculas que hacen la conexión cerebro-cuerpo" *Ciencias* 275 (14 de febrero de 1997), 930-31.
5. G. Affleck *et al.*, "Estados de ánimo asociados con cambios transitorios en los síntomas del asma y el flujo espiratorio máximo", *Medicina Psicosomática* 62, 62-68.
6. DA Mrazek, "Asma infantil: la interacción de factores psiquiátricos y fisiológicos" *Avances en Medicina Psicosomática* 14 (1985), 16-32.
7. *Ibíd.*, 21.
8. I. Florín *et al.*, "Expresividad emocional, reactividad psicofisiológica e interacción madre-hijo con niños asmáticos", en Pennebaker y Treve, *Expresividad Emocional, Inhibición y Salud*, 188-89.
9. S. Minuchín y otros, "Un modelo conceptual de enfermedad psicosomática en niños, organización familiar y terapia familiar", *Archivos de Psiquiatría General* 32 (agosto de 1975), 1031-38.
10. Precio MA *et al.*, "El papel de los factores psicosociales en el desarrollo del carcinoma de mama. Parte II: Factores estresantes de eventos de la vida, apoyo social, estilo de defensa y control emocional y sus interacciones." *Cáncer* 91, núm. 4 (15 de febrero de 2001), 686-97.
11. P. Reynolds y GA Kaplan, "Conexiones sociales y riesgo de cáncer: Evidencia prospectiva del estudio del condado de Alameda", *Medicina conductual*, (otoño de 1990), 101-10.
12. Para una discusión completa de la diferenciación, ver Michael E. Kerr y Murray Bowen, *Evaluación familiar: un enfoque basado en la teoría de Bowen* (Nueva York: WW Norton & Company, 1988), capítulo 4, 89-111.
13. SE Locke, "Estrés, Adaptación e Inmunidad: Estudios en Humanos," *Psiquiatría del Hospital General* 4 (1982), 49-58.
14. JK Kiecolt-Glaser *et al.*, "Calidad marital, ruptura marital y función inmunológica", *Medicina Psicosomática* 49, núm. 1 (enero-febrero de 1987).
15. Kerr y Bowen, *Evaluación familiar*, 182.
16. Seeman y McEwen, "Impacto de las características del entorno social. . .", 459.

15: La biología de la pérdida

1. L. Grassi y S. Molinari, "Actitudes familiares tempranas y enfermedades neoplásicas", Resúmenes del quinto simposio sobre estrés y cáncer, Kiev, 1984; citado en HJ Baltrusch y ME Waltz, "Actitudes familiares tempranas y el proceso de estrés: un modelo personalológico y de duración de la vida de las relaciones huésped-tumor: investigación biopsicosocial sobre el cáncer y el estrés en Europa central", en Stacey B. Día, ed., *Cáncer, Estrés y Muerte* (Nueva York: Plenum Medical Book Company, 1986), 275.
2. *Ibíd.*, 277.
3. LG Russek *et al.*, "Las percepciones del cuidado de los padres predicen el estado de salud en la mediana edad: un seguimiento de 35 años del estudio de estrés de Harvard Mastery" *Medicina Psicosomática* 59 (1997), 144-49.
4. MA Hofer, "Sobre la naturaleza y las consecuencias de la pérdida temprana", *Medicina Psicosomática* 58 (1996), 570-80.
5. "Besos y química vinculados en ratas" *El globo y el correo* (Toronto) 17 de septiembre de 1997.
6. Hofer, "Sobre la naturaleza y las consecuencias de la pérdida temprana".
7. S. Levine y H. Ursin, "¿Qué es el estrés?" en S. Levine y H. Ursin, eds., *Psicobiología del Estrés*, (Nueva York: Academic Press, 1972), 17.
8. Allan Schore, *Regulación afectiva y el origen del yo: la neurobiología del desarrollo emocional* (Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates, 1994), 378.

16: La Danza de las Generaciones

1. M. Marmot y E. Brunner, "Aplicaciones epidemiológicas del estrés a largo plazo en la vida diaria", en T. Theorell, ed., *Mecanismos de estrés biológico cotidiano*, vol. 22 (Basilea: Karger, 2001), 89-90.
2. C. Caldji et al., "El cuidado materno durante la infancia regula el desarrollo de los sistemas neuronales que median la expresión del miedo en la rata". *Neurobiología* 95, núm. 9 (28 de abril de 1998), 5335-40.
3. C. Caldji et al., "Las variaciones en el cuidado materno en la infancia regulan el desarrollo de la reactividad al estrés", *Psiquiatría biológica* 48, núm. 12, 1164-1174.
4. L. Miller et al., "Transmisión intergeneracional del vínculo parental entre mujeres", *Revista de la Academia Estadounidense de Psiquiatría Infantil y Adolescente* 36 (1997), 1134-39.
5. R. Yehuda et al., "Niveles de cortisol en hijos adultos de sobrevivientes del Holocausto: relación con la gravedad de los síntomas de TEPT en padres e hijos" *Psiconeuroendocrinología* 27, núm. 1-2 (2001), 171-80.
6. DJ Siegel, *La mente en desarrollo: hacia una neurobiología de la experiencia interpersonal* (Nueva York: The Guilford Press, 1999), 73.
7. Selye, *El estrés de la vida*, 81.
8. Kerr y Bowen, *Evaluación familiar*, 259.
9. Caldji, "Variaciones en el cuidado materno en la infancia. . ."
10. M. Kerr, "El cáncer y el sistema emocional familiar", en JG Goldberg, ed., *Tratamiento psicoterapéutico de pacientes con cáncer* (Nueva York: The Free Press, 1981), 297.
11. Selye, *El estrés de la vida*, 391.
12. D. Rafael, *La justicia social es buena para nuestros corazones: por qué los factores sociales, no los estilos de vida, son las causas principales de las enfermedades cardíacas en Canadá y otros lugares* (Toronto: Fundación CSJ para la Investigación y la Educación, 2002), xi; informe disponible en <http://www.socialjustice.org>.
13. Marmota MG et al., "Desigualdades en la muerte: explicaciones específicas de un patrón general", *Lanceta* 3 (1984), 1003-6, citado en M. Marmot y E. Brunner, "Epidemiological Applications of Long-Term Stress in Daily Life", en T. Theorell, ed., *Mecanismos de estrés biológico cotidiano*, 83.

17: La biología de la creencia

1. BH Lipton, "Naturaleza, crianza y desarrollo humano", *Revista de Psicología y Salud Prenatal y Perinatal* 16, núm. 2 (2001), 167-80.

18: El poder del pensamiento negativo

1. Kerr y Bowen, *Evaluación familiar*, 279.
2. Mogens R. Jensen, "Factores psicobiológicos que predicen el curso del cáncer de mama" *Diario de la personalidad* 55, núm. 2 (junio de 1987), 337.
3. gravamen, *Comportamiento y Cáncer*, 165.
4. S. Warren et al., "El estrés emocional y el desarrollo de la esclerosis múltiple: evidencia de una relación de casos y controles", *Revista de enfermedades crónicas* 35 (1982), 821-31.
5. Vado, *Un despertar alegre*.
6. Candace B. Pert, *moléculas de emoción*, 193.

19: Las siete A de la curación

1. AJ Bdurtha et al., "Un estudio clínico, histológico e inmunológico de un caso de melanoma maligno metastásico en remisión espontánea", *Cáncer* 37 (1976), 735-42.
2. Rogentina et al., citado en B. Fox y B. Newberry, eds., *Impacto de los sistemas psicoendocrinos en el cáncer y la inmunidad* (Nueva York: CJ Hogrefe, 1984), 259.

3. Ibíd., 267.
4. FI Fawzy *et al.*, "Melanoma maligno: efectos de una intervención psiquiátrica estructurada temprana, afrontamiento y estado afectivo sobre la recurrencia y la supervivencia 6 años después" *Archivos de Psiquiatría General* 50 (1993), 681–89; citado en Michael Lerner, *Elecciones en la curación* (Cambridge, Mass.: The MIT Press, 1994), 159.
5. FI Fawzy *et al.*, "Una intervención psiquiátrica estructurada para pacientes con cáncer: cambios a lo largo del tiempo en las medidas inmunológicas", *Archivos de Psiquiatría General* 47 (1990), 729–35.
6. Sacos de Oliver, *El hombre que confundió a su mujer con un sombrero y otros relatos clínicos* (Nueva York: Harper Perennial, 1990).
7. AF Siegman *et al.*, "Comportamiento antagónico, dominancia, hostilidad y enfermedad coronaria del corazón", *Medicina Psicosomática* 62 (2000), 248–57.
8. LR Ormont, "Agresión y cáncer en el tratamiento grupal" en Jane G. Goldberg, ed., *La psicoterapia de los pacientes con cáncer* (Nueva York: The Free Press, 1981), 226.
9. VJ Felitti *y otros.*, "Relación del abuso infantil y la disfunción doméstica con muchas de las principales causas de muerte en adultos: el estudio de experiencias adversas en la infancia (ACE)" *Revista americana de medicina preventiva* 14, núm. 4 (1998), 245–58.

Recursos

LO SIGUIENTE ES UN CORTOLISTA de recursos para personas interesadas en la curación o en la prevención de enfermedades. Se centra en programas que se ocupan de la comprensión y la reducción del estrés o de la identificación y la liberación de las garras de la biología arraigada de la creencia. No se incluyen aquí los numerosos grupos de apoyo locales y nacionales para afecciones específicas como la esclerosis múltiple, la ELA, la artritis, la fibromialgia, la fatiga crónica, el cáncer de mama, el cáncer de ovario, etc.

1. Comenzando su viaje de sanación: una respuesta activa a la crisis del cáncer

Un programa desarrollado por el Dr. Alastair J. Cunningham, él mismo sobreviviente de cáncer. Es profesor de biofísica médica y psiquiatría en la Universidad de Toronto, y es un investigador de renombre mundial en psicooncología. Tiene un Ph.D. Licenciado en biología celular y psicología y ha dado numerosas conferencias en los Estados Unidos, Canadá, Europa, Australia y Nueva Zelanda sobre su investigación sobre la curación y sus hallazgos. *El viaje de sanación* se basa en el trabajo del Dr. Cunningham con pacientes de cáncer en el Instituto del Cáncer de Ontario durante veinte años. Su enfoque incluye una exploración de lo que es el estrés, relajación, imágenes mentales guiadas, manejo del pensamiento y otras técnicas.

La investigación del Dr. Cunningham ha demostrado “una fuerte asociación entre una supervivencia más larga. . .relacionado con la participación de pacientes con cáncer en actividades de autoayuda psicológica.” Aunque ha trabajado extensamente con el cáncer, no tengo ninguna duda de que sus técnicas ayudarían a las personas con cualquiera de las condiciones discutidas en *Cuando el cuerpo dice no. El viaje de sanación* está disponible internacionalmente en una serie de cintas de video, cintas de audio y un libro. Se puede comprar en la organización sin fines de lucro World Health Services Council, cuyo número de teléfono gratuito es 1-866-999-9909. Sitio web: <http://www.beginningyourhealingjourney.org>.

2. El Instituto Canadiense de Estrés

Fundado en 1979 por el Dr. Hans Selye, el CIS ejecuta programas educativos sobre el estrés para instituciones y empresas, proporciona oradores y ofrece asesoramiento y evaluación del estrés para individuos. Teleclases también están disponibles, conducidas por teléfono. El director del CIS es el Dr. Richard Earle, antiguo colega cercano del Dr. Selye en la Universidad McGill. Instituto Canadiense de Estrés, Oficina de la Clínica Medcan, Suite 1500, 150 York Street, Toronto, Ontario, Canadá M5H 3S5. Teléfono: (416) 236- 4218. Sitio web: <http://www.stresscanada.org>.

3. La red de noticias de salud

Un centro de recursos en línea para el estudio del cuerpo y la mente en la salud y la enfermedad, el manejo del estrés y la prevención de enfermedades. Aquí están disponibles las discusiones en cápsula de muchos de los temas tratados en *Cuando el cuerpo dice no* y una larga lista de enlaces para enfermedades y condiciones particulares. Sitio web: <http://www.healthnewsnet.com>.

4. El foro histórico

El Foro Landmark es un programa disponible en muchos países, a cargo de Landmark Education Corporation. He participado en él personalmente. The Landmark Forum es el programa más poderoso que conozco para disolver la biología arraigada de la creencia. Su técnica funciona para ayudar a las personas a entrar en el presente completando el pasado, es decir, dejar de lado los imperativos, las percepciones y las motivaciones derivadas de nuestras primeras interpretaciones de la experiencia infantil. Como se muestra a lo largo de este libro, son estas interpretaciones fijas pero inconscientes las que subyacen y desencadenan muchas de nuestras tensiones crónicas. El evento Landmark inicial es un taller de tres días, seguido de un seminario vespertino semanal. Lo recomiendo encarecidamente para personas en cualquier etapa de la vida como una experiencia educativa y transformadora esencial para reducir y eliminar el estrés autoimpuesto sobre el que he escrito en este libro. Sitio web: <http://www.landmarkeducation.com>.

5. Seminarios pd, Isla Gabriola, Columbia Británica

Basado en Gabriola Island, Columbia Británica, pd Seminars es una organización dedicada al crecimiento personal y la sanación. Fue fundado por dos médicos, Bennet Wong y Jock McKeen, quienes sintieron la necesidad de expandir su comprensión de la salud más allá del modelo occidental tradicional. Los programas residenciales para el desarrollo personal y profesional a cargo de pd Seminars varían en duración desde unos pocos días hasta varias semanas y ofrecen una amplia gama de enfoques, desde meditación, terapia de campo mental, música, escritura y movimiento, hasta expresión de la ira, el aprendizaje de límites, energía y entrenamiento de la respiración. Muchas personas con enfermedades crónicas o estrés crónico se han beneficiado de uno o más de los programas de DP. Teléfono: (250) 247-9211 Sitio web: <http://www.pdseminars.com>.

6. Dr. Bruce Lipton

El trabajo del biólogo molecular Dr. Bruce Lipton ha ayudado a cerrar la brecha entre las ciencias básicas y la psicología del desarrollo. Anteriormente Profesor Asociado de Anatomía en la Facultad de Medicina de la Universidad de Wisconsin, el Dr. Lipton ha demostrado cómo la biología de la creencia está arraigada en el mismo nivel celular. También está desarrollando técnicas para ayudar a las personas a liberarse de esa programación psicobiológica temprana. La información sobre sus videoconferencias dinámicas está disponible en su sitio Web: <http://www.brucelipton.com>.

Expresiones de gratitud

Tengo una gran deuda de gratitud con las muchas personas, algunos de ellos antiguos pacientes y algunos recién conocidos, que con el corazón abierto compartieron sus historias de vida, sus sufrimientos y sus almas para que otros puedan aprender leyendo lo que han tenido que aprender. a través de una experiencia dolorosa.

Diane Martin de Knopf Canada apoyó este trabajo ya que no fueron más que unas pocas palabras durante una cena, hace cuatro años. Repasó un manuscrito dolorosamente largo con interés y compasión por el autor y el lector, quienes se han beneficiado de su astuta guía profesional. También agradezco a Tom Miller de John Wiley & Sons en Nueva York, quien reconoció las posibilidades de mi propuesta de libro donde otras editoriales estadounidenses solo podían ver “otro libro más sobre el estrés”.

Ceara O'Mara Sullivan en Virginia fue mi crítico/editor/coguionista no oficial enviado del cielo y amigo de larga distancia. Llegó sin previo aviso a través de Internet, por casualidad, y procedió, de manera experta, a hacer la escritura del libro, si no siempre mi vida, mucho más fácil. Este volumen no estaría frente al lector en su forma actual sin su ayuda.

Mi agente, Denise Bukowski, ha asegurado que *Cuando el cuerpo dice no* se publicará en al menos cinco países y en varios idiomas y, más allá de eso, me dio consejos editoriales en una etapa muy tardía que transformó el manuscrito en algo mucho más cercano a lo que había previsto originalmente.

Heather Dundass y Elsa Deluca brindaron asistencia técnica indispensable para transcribir fielmente más de doscientas horas de entrevistas.

Mi esposa y alma gemela, Rae, ha sido una crítica rigurosa y una partidaria devota y perspicaz. Mucho de lo que no debería estar en este libro ha sido eliminado gracias a su coraje emocional, amor y sabiduría. Mucho de lo que aprecio está presente en mi vida debido a las mismas cualidades.

Agradecemos a los siguientes por su permiso para reimprimir material publicado anteriormente. Se han realizado todos los esfuerzos razonables para contactar a los propietarios de los derechos de autor; en el caso de una omisión o error involuntario, notifique al editor.

Sociedad ALS de Alberta: Extracto de *Gritos del Silencio*. Copyright © Sociedad ALS de Alberta 1999. 400-23 Ave. SW, Calgary, AB, T25 0J2.

Bantam Books, una división de Random House, Inc.: Extracto de *Cuerpos de mujeres, sabiduría de mujeres* por Christiane Northrup, MD

Libros Berkley: Extracto de *No se trata de la bicicleta: mi viaje de regreso a la vida* por Lance Armstrong. Reimpreso con permiso de Berkley Books, una división de Penguin Putnam.

gestión creativa internacional inc.: Extracto de *Siempre es algo*. Reimpreso con permiso de International Creative Management Inc. Copyright © 1989 por Gilda Radner. *Simon & Schuster, inc.*: Extracto de *Siempre es algo*. Reimpreso con el permiso de Simon & Schuster, Inc., de *siempre es algo* de Gilda Radner, copyright © 1989 de Gilda Radner, copyright © renovado en 1990 por The Estate of Gilda Radner.

Educación McGraw-Hill: Extracto de *El estrés de la vida*. Copyright © 1978 de Hans Selye. Reproducido con permiso de The McGraw Hill Companies.

Editores de Libros Orca: Extracto de *Clayoquot: Sonido de mi corazón* por Betty Krawczyk. Publicado por Orca Book Publishers, Victoria, BC.

Pan MacMillan: Extracto de *Música para mover las estrellas* por Jane Hawking. Reimpreso con permiso de MacMillan, Londres, Reino Unido.

Libros de la costa lluviosa: Extracto de *Enciérrame o déjame ir*. Publicado en 2002 por Press Gang, una editorial de Raincoast Books. Texto © 2002 por Betty Krawczyk.

casa aleatoria, inc.: Extracto de *holandés* por Edmund Morris.

Random House, Inc.: Extracto de *Otra vida* por Michael Korda.

Casa aleatoria de Canadá, Ltd.: Extracto de *Desde que lo preguntaste*. Copyright © 1998 por Pamela Wallin. Reimpreso con permiso de Random House Canada.

Simon & Schuster, inc.: Extracto de *Moléculas de la emoción*. Reimpreso con permiso de Scribner, una división de Simon & Schuster de *moléculas de emoción* por Candace B. Pert. Copyright © 1997 por Candace B. Pert.

Simon & Schuster, Inc.: Extracto de *El hombre que confundió a su mujer con un sombrero y otros relatos clínicos*. Reimpreso con el permiso de Simon & Schuster, Inc. de *El hombre que confundió a su mujer con un sombrero y otros relatos clínicos* de Oliver Sacks. Copyright © 1970, 1981, 1983, 1984, 1985 por Oliver Sacks.

Sterling Lord Literistic, Inc.: Extracto de *Rudy Giuliani: Emperador de Nueva York*. Reimpreso con permiso de Sterling Lord Literistic, Inc. Copyright Andrew Kirtzman.

WWNorton & Company, Inc.: Extracto de *Caballo de Hierro: Lou Gehrig en su tiempo*, por Ray Robinson.

INTERNATIONAL BESTSELLER

GABOR MATÉ

When the
BODY
SAYS NO

The Cost of
HIDDEN
STRESS

'A healer to be cherished'

NAOMI KLEIN

SCRIBE