



Sobrevivir al dolor

Grela Bravo

La actitud mide la distancia
entre el dolor y el sufrimiento

Sobrevivir al dolor

Grela Bravo



Primera edición en esta colección: abril de 2014

© Graciela Bravo García, 2014

© de la presente edición: Plataforma Editorial, 2014

Plataforma Editorial

c/ Muntaner, 269, entlo. 1ª – 08021 Barcelona

Tel.: (+34) 93 494 79 99 – Fax: (+34) 93 419 23 14

www.plataformaeditorial.com

info@plataformaeditorial.com

Depósito legal: B.10405-2014

ISBN: 978-84-16096-59-6

Fotografía de cubierta:

Alain Perdomo

Diseño de cubierta y composición:

Grafime

Reservados todos los derechos. Quedan rigurosamente prohibidas, sin la autorización escrita de los titulares del *copyright*, bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático, y la distribución de ejemplares de ella mediante alquiler o préstamo públicos. Si necesita fotocopiar o reproducir algún fragmento de esta obra, diríjase al editor o a CEDRO (www.cedro.org).

A ti, para que aprendas a leer tu dolor.
Y a ti, que aprendiste a leer el mío.

A todos los médicos, los que me
(des)atendieron tan bien también.

Índice

1.
 1. [Prólogo](#)
 2. [Introducción](#)
2.
 1. [ANTES](#)
 1. [1. Por qué un libro de dolor crónico](#)
 2. [2. Para quién y para qué](#)
 3. [3. ¿Quién se llama dolor? \(Definiciones, etimología, medicina, filosofía, religión y cultura\)](#)
 4. [4. Tipos de dolor \(síntomas\)](#)
 1. [4.1. El dolor y el Dolor](#)
 5. [5. Efectos, huellas, secuelas](#)
 6. [6. Diagnosticar la realidad](#)
 7. [7. Deconstruyendo mitos](#)
 2. [DURANTE](#)
 1. [8. Vivir con dolor](#)
 1. [8.1. Dolor y relaciones sociales](#)
 2. [8.2. Dolor y trabajo](#)
 3. [8.3. Dolor y familia](#)
 4. [8.4. Dolor y sexualidad](#)
 2. [9. El dolor y tú](#)
 3. [DESPUÉS](#)
 1. [10. ¿Y ahora qué...?](#)
 2. [11. Reformulando la realidad](#)
 3. [12. Hablar de resiliencia](#)
 4. [13. El gerundio de tus posibilidades](#)
 5. [14. Diccionario emocional](#)
 6. [15. Colorear los días](#)
 7. [16. Espejos](#)
 8. [17. Acrobacias analgésicas](#)
 9. [18. La creatividad del dolor](#)
 10. [19. Sonrisas que curan](#)
- 3.

1. [Agradecimientos](#)
2. [Anexo 1: Síntomas más frecuentes de dolor musculoesquelético crónico difuso](#)
3. [Anexo 2: Decálogo de la Sociedad Española de Reumatología](#)
4. [Referencias bibliográficas](#)

«Pies, ¿para qué los quiero si tengo alas para volar?».

FRIDA KAHLO

«¿Qué sería la vida si no tuviéramos el valor de intentar algo?».

VINCENT VAN GOGH

«Hoy es siempre todavía».

ANTONIO MACHADO

Prólogo

Cuando Grela me llamó para contarme su proyecto e invitarme a escribir el prólogo de su libro pensé en la responsabilidad que suponía aceptar, aunque intuía que era cuestión de disponer del suficiente tiempo para disfrutar de la lectura de su manuscrito con calma, para aproximar la distancia entre la experiencia que ella nos transmite sobre cómo ha vivido, está viviendo o desea sobrevivir al dolor y mi experiencia pasiva de tantas y tantas personas que he podido conocer a lo largo de mi vida profesional y que me han contado su experiencia con el dolor.

El dolor, experiencia invisible del ser vivo, creada para proteger nuestra individualidad y eje central de la relación con nuestro entorno, mide y establece los límites de esa relación, detecta la amenaza del potencial invasivo y del extralímite. Creado también para ayudarnos cuando se ha roto el equilibrio y se ha producido el daño, mejorando su curación o la adaptación a este.

Pero Grela nos habla de otra experiencia: del dolor crónico, epidemia silenciosa que afecta a millones de personas en el mundo, sin distinción de raza ni lugar de nacimiento, pero con mayor apetencia por la vulnerabilidad y el género femenino. Fenómeno que nace con la intención de quedarse, originado en enfermedades que no solo dañan nuestros tejidos corporales, sino que lesionan más profundamente en la esencia del ser vivo: nuestro tejido neural.

Pero no es la pretensión de Grela abrir esta ventana para hablar de sus mecanismos biológicos. Ella nos invita a reflexionar sobre su invisibilidad, sobre su capacidad de llevarnos a la soledad, al desamparo, a la incompreensión, sobre la reivindicación de la identidad y la resistencia al cambio producido. «Con la poderosa presencia de lo desconocido, con la incalculable fuerza de lo temido y la innegable necesidad de comprenderlo», escribe la autora, y nos vuelve a retar a familiares, amigos y profesionales a mirar más allá de lo simplemente visible, a aprender lo incomprensible.

Grela nos conduce por el mundo de los sentidos y de las emociones con habilidad, recordándonos los pequeños detalles que soportan, como moléculas, la estructura de nuestras propias vivencias.

Se adivina en su escrito la búsqueda de la emoción perdida, embotada por el dolor, con una actitud valiente, retadora, utilizando la defensa de su propia dignidad.

«Sí, pero no voy a concederte este baile», leeremos cuando diseccione sus vivencias, experiencias y universos como un cirujano con su bisturí, separando suavemente las finas líneas tisulares, profundizado hasta encontrarlas y compartirlas. Como ella nos explicará más tarde, en gerundio, escribiendo, espolvoreando notas que, con luz cálida e intermitente, reflejan su sensibilidad, la ternura y la fuerza de su poder creativo.

DR. ANTONIO COLLADO CRUZ

Introducción

A menudo mucha gente me pregunta por qué escribo sobre el dolor. Sin embargo, no hay un porqué y a la vez hay muchos.

Podría esgrimir argumentos como el interés intelectual que despierta en mí entender la dimensión cultural y sociológica del dolor. Cómo se expresa en los diferentes grupos, cómo se canaliza, se interpreta y hasta se evalúa en función de códigos culturales, de edad, de género y también de estatus económico. Añadiría también mi insaciable curiosidad por comprender los mecanismos psicológicos que lo subyacen. O, si acaso lo acompañan, tal vez los que lo despiertan también.

Conocer y entender el mapa fisiológico de su recorrido, sus vías aferentes y eferentes. Su extensión y geografía. Su forma manifiesta y tangible. La química y la física de su porqué. Investigar todas sus analgesias.

Incluso me inquieta la afectación mística. Cómo lo ubica, criminaliza y hasta modula cada religión. Me preocupa el concepto. La entelequia. Qué y cuándo significa. La evolución del término a lo largo de la historia y los tiempos, la definición filosófica.

El protagonismo en la literatura, en la fantasía, en las artes plásticas y cualquier otra expresión creativa. Cuando es el motor, cuando es el medio o cuando es el fin en sí mismo, en cualquiera de ellas.

Sin embargo, hay una especie de tabú consensuado y transcultural en su expresión. Está prohibido mostrarlo más allá de lo permitido y tolerable. Hacerlo se señala casi como algo impúdico, exhibicionista y negativo. Eso mismo, eso también, me alerta y despierta mi curiosidad. Por qué lo inhibimos, por qué lo negamos y lo censuramos. Por qué hablar del dolor incomoda, por qué llorarlo bloquea, por qué permitirlo debilita y hasta nos cuestiona.

Pero un motivo indiscutible, innegable —y ojalá dejara de ser inevitable—, de mi motivación para versarlo, narrarlo, para tratar de atraparlo en adjetivos, de disiparlo en

palabras, de desvanecerlo explicándolo, de ahuyentarlo exhibiéndolo... es sin duda mi propio dolor.

Forma parte de nuestras vidas, de la de todos y de la vida en sí misma, como concepto abstracto. Pero también como realidad concreta y casi palpable. Y, por alguna razón que aún desconozco casi del todo, forma parte de mí. De mi existencia de un tiempo a esta parte, de mi día a día. Sí, de mi día... a... día.

Y en esa convivencia obligada ando urdiendo mi plan de eterna aprendiz. Lo observo a veces, cuando sufrirlo aún es soportable, para aprehenderlo. Para descifrarlo. Como una relación indisoluble de elementos. Estoy condenada a entenderlo. Incluso a veces tengo la ilusión de presumirlo, de anticipar su cara más descarada y dura. Otras bajo la voz, como si así acunara el sueño en el que parece caer momentáneamente, y trato de vivir lo más intensamente posible, casi en silencio, para no despertarlo. Me afecta, pero no consigo desarrollar afecto por él. A pesar de la cada vez más íntima ligadura.

Es una especie de sombra tridimensional que va contigo a todas partes, pero, lejos de rendirse a tus pies, te envuelve entera. Y yo voy saltando por las grietas que deja, buscando la luz para salir de su halo gris, y cada día se convierte en una batalla renovada por no perder el color. Todo acaba articulándose en los huecos que él deja. Y yo voy modelando mis emociones, transformándolas, las estoy convirtiendo casi en líquidas, para que quepan. Todas. Enteras. En esas fisuras de alivio.

Y caben. Cuanto más prieto el resquicio, más maleables se vuelven mis emociones, más flexibles y resistentes. Hago malabares en el espacio para que todas estén. Para que permanezcan. No intactas, pero sí rotundas y determinantes. No pienso renunciar a ninguna de ellas.

Y mientras perfecciono mi técnica de supervivencia decido también que un ingrediente indispensable de mi número de funambulismo es decirlo. Expresarlo y explicarlo sin pudor. Sin vergüenza. Sin importar el prejuicio. Por poco dolor que se escape en el aire de cada sílaba que lo cuenta, ya alivia. Ya mitiga y libera. Lo mengua. Me desahoga.

Aquí estoy ahora. Concediéndole otro espacio distinto. Quién sabe si así lo reparto. Entre mi cuerpo y el teclado. Entre mi resistencia y tu empatía. Entre mi duelo constante y tu comprensión. Aquí lo dejo. Testimoniado.

Porque hoy es otro de esos días de insoportable dolor...

GRELA BRAVO

Barcelona, diciembre del 2013

Antes

1. Por qué un libro de dolor crónico

Y por qué no.

Dicen que las cosas más importantes de la vida suceden de manera inesperada, porque aquello que no se espera es lo que más nos impacta. Y al pillarnos desprevenidos nos sacude, nos sorprende. Siempre es así, para bien o para mal. Lo que mayor trascendencia adquiere en nuestra biografía irrumpió un día en nuestra vida en un aparente chispazo de casualidad. Aunque después casi siempre te des cuenta de que nada ocurre de manera casual, sino por causalidad.

Y así surgió la posibilidad de que hoy tengas este libro entre tus manos, del mismo modo que un día descubrí cómo podía expresar mi dolor.

Descubrí, después de intentarlo, que si trataba de adjetivarlo, lo podía tutear. Y así aprendí dos cosas: el enorme poder de la palabra para narrar emociones, para expresarlas y matizarlas, y el poder aún mayor de la voluntad. Descubrí que intentarlo –todo– antes o después te lleva al logro. A veces no al esperado, no al que imaginabas, pero siempre, de uno u otro modo, te conducirá a un nuevo triunfo. Aunque sea la conquista de lo que aprendiste intentándolo.

Y eso es este libro. Un logro. La materialización de una voluntad. La voluntad de explicar, de expresar el dolor. Mi dolor. De tratar de ponerle nombre, y sobre todo muchos adjetivos, y más verbos aún, a lo que significa vivir con dolor.

La voluntad de que las personas que quiero, después las que aprecio, también las que valoro y, si puede ser, las que aún no conozco, lean este libro y aprendan así a leerme, a mí y a todos los que por una u otra razón vivimos con dolor. Aunque solo con que lo intenten –entenderlo, entendernos– para mí ya habrá sido un éxito; un nuevo logro.

Porque sí, tengo treinta y ocho años y desde hace años, muchos años, padezco una enfermedad que me provoca dolor crónico. Antes de ser diagnosticada ya lo sufría, aunque no lo entendía. Después de serlo también lo padecía y seguía sin entenderlo. Y los años fueron pasando, a veces rápido, a veces muy lento, y empecé a entender lo que

suponía vivir con él. Es una condición que va conmigo a todas partes. Como cualquier otro rasgo que me define: el color de ojos, el tono de mi piel o el timbre de mi voz. El dolor. Que, aunque es crónico, es distinto y varía día a día. En intensidad y en cómo o dónde se expresa. También varía lo que me provoca y cómo me afecta. Cuánto dura y cuánto se soporta.

Vivo con dolor y por eso este libro.

No es un libro técnico, no es un manual de medicina ni un ensayo científico. Trata de describir brevemente qué es el dolor desde el punto de vista biológico, físico y psicológico. Pero, sobre todo, trata de explicar y expresar la cara íntima. Lo que no describe ningún diagnóstico ni definición, lo que siente alguien que padece dolor crónico. Lo que siento viviendo con dolor.

Este libro es mi testimonio personal. Una carta en primera persona para narrar cómo vivir con dolor y sobrevivirlo... para vivir mejor.

2. Para quién y para qué

Sí, un día decidí escribir lo que sentía, cuando un episodio agudo de dolor sacudía mi cuerpo. No sabía muy bien por qué, ni si eso resultaría, pero se me antojó que quizás era una manera de sacarlo, de combatirlo, como si a cada pinchazo suyo respondiera a golpe de tecla. Sin pensar demasiado. Clic, clac, clic, clac... Devolviéndole el golpe con adjetivos, a ver si así lo desenmascaraba, lo desarmaba, lo escupía.

Y sin pensarlo tampoco demasiado fui colgando esas batallas nocturnas narradas en mi blog. En un intento, aún no buscado, de exponerlo. Me parecía que compartirlo así, desnudo, lo debilitaba. Indefenso y descubierto. Yo era la vencedora de un nuevo combate que había retransmitido en tiempo real desde el mismo *ring*.

Y un día, ya sabes, por causal casualidad, alguien respondió a uno de esos textos. Ya había recibido antes muchos otros mensajes, generalmente de personas que como yo sufrían dolor crónico. Y su empatía y a la vez sus palabras de agradecimiento por sentirse identificadas y comprendidas me aliviaban enormemente.

Sin embargo, esa vez me escribía alguien que decía haberse sentido movido por mis verbos, aunque él no sufría dolor. Eso me sorprendió, me agitó... y después, poco a poco, reposándolo, fue despertando en mí un nuevo modo de alivio casi más liberador aún si cabe.

Y así, probablemente con un efecto distinto pero paralelamente en cada uno de nosotros, se empezó a gestar la idea de escribir un libro sobre el dolor. Desde la experiencia. Sin más doctrina que la propia vivencia. Sin teorías. Convirtiendo la primera persona de sufrir en imperativo de la verdad. Y el pronombre en autoridad.

Transformando el dolor propio en una oportunidad analgésica para los demás.

Y una voluntad me llevó a otra, o quizás en verdad siempre fue la misma, porque este libro también es la voluntad de que tú lo leas. De que sientas que también tú puedes expresarlo y mirarlo de frente, tutearlo sin miedo.

No pretendo hacer de mi vivencia nada ejemplarizante. Pero si sirve a cualquier persona, que por la razón que sea en estos momentos vive con dolor, si la ayuda a sentirse más aliviada reconociéndose entre estas páginas, redescubriéndose en mis palabras, será la mayor de las recompensas. Solo una persona y habrá valido la pena.

El reto es hacer de mi experiencia un punto de partida para ti.

3. ¿Quién se llama dolor? (Definiciones, etimología, medicina, filosofía, religión y cultura)

Llevamos unas cuantas páginas otorgándole todo el protagonismo y sustantivándolo con la mayúscula que lo enmarca en nuestras vidas. Pero qué es, quién es.

En un par de capítulos explicaré brevemente qué es el dolor desde el punto de vista biológico, físico y psicológico. Y, una vez hechas las presentaciones formales, hablemos de ti, de él y de la relación entre ambos. ¿Te parece?

Si empezamos por entender su etimología (parte de la gramática que estudia el origen de las palabras, su forma y su significado), «dolor» procede del latín «dolor, doloris», que a su vez proviene del verbo latino «dolere», que significa «sufrir».

La RAE (Real Academia de la Lengua Española) lo define en dos acepciones:

- «Sensación molesta y aflictiva de una parte del cuerpo por causa interior o exterior». (Dolor de espalda).
- «Sentimiento de pena y congoja». (Sintió un gran dolor por la muerte de su padre).

Puede tratarse, por lo tanto, de una experiencia sensorial y objetiva (el dolor físico) o emocional y subjetiva (el dolor anímico).

Y si buscamos sinónimos para darle matices a su opacidad, encontramos: «desconsuelo», «mal», «pesar», «suplicio», «tortura», «aflicción», «angustia», «congoja», «daño», «pena», «tormento», «calvario»...

La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP, por sus siglas en inglés) define el dolor como «una percepción sensorial o una experiencia emocional

desagradable asociada a un daño tisular potencial o actual que la persona describe en términos de dicho daño».

Lo que más llama mi atención de estas definiciones, y sobre todo de la sinonimia, es el predominio de la connotación emocional de su significado. Es decir, a pesar de la definición que podríamos llamar clínica o médica del dolor, el lenguaje le concede un espectro mucho más amplio y lo vincula siempre a sensaciones subjetivas, y en especial a un valor más emocional que físico, por así decirlo.

Pero antes de leer ninguna definición todos tenemos una idea más o menos común de lo que significa y es el dolor. Y eso es así, entre otras cosas, por nuestra propia experiencia, que siempre es la que mayor significado concede a las cosas.

En parte, pues, debemos nuestra interpretación mental de qué es el dolor a nuestra vivencia, y en parte también a la cultura. Es decir, al valor cultural y social que nuestro entorno le atribuye a dicha experiencia. Y en la «definición social» juegan un papel muy importante aspectos de tipo religioso o filosófico. Lo cual complica aún más la objetividad para entender y aprehender qué es el dolor.

Desde el punto de vista físico, todos los seres vivos que cuentan con un sistema nervioso pueden sentir dolor, ya sea por una causa interior o exterior. La función del dolor es alertar al sistema nervioso de una situación que podría generar una lesión. Es la alarma biológica de nuestro cuerpo.

Al experimentar dolor, un organismo desencadena diversos mecanismos para limitar los daños, como los reflejos (reacciones rápidas que se generan en la médula espinal) o la alerta general (estrés).

La primera etapa del dolor físico es la nocicepción. Esta fase bioquímica implica la reacción de los terminales nerviosos (los nociceptores) que se encuentran en la piel, los músculos, los órganos y los vasos sanguíneos, por ejemplo.

El dolor emocional, en cambio, no requiere de una causa física. Aunque ambos dolores pueden estar en muchas ocasiones vinculados (alguien al que tras una lesión le queda como secuela un dolor crónico en una mano y no puede seguir ejerciendo nunca más su profesión, puede pasar por episodios de ansiedad, tristeza y depresión a consecuencia de ello, por ejemplo).

La cuestión de que el dolor siempre es subjetivo es muy importante y enfatiza que es una experiencia somatopsíquica. Aristóteles se refirió a esto cuando describió el dolor como una «pasión del alma». Esto nos señala que una variedad de factores muy diversos

pueden causar o agravar el dolor, lo cual debe considerarse en la evaluación y el tratamiento.

Una definición clínica «más realista» sería quizás la siguiente: «El dolor es lo que el paciente dice que es. Es lo que el paciente describe y no lo que los demás piensan que debe ser». Así pues, una manera de expresar el concepto de la naturaleza subjetiva del sufrimiento se resume en afirmar y aceptar que el «dolor es lo que el paciente dice que es».

Volviendo a la IASP, su definición nos subraya varios aspectos importantes a tener en cuenta:

- El dolor es una experiencia individual (subjetiva).
- Es una sensación que evoca una emoción y esta resulta desagradable (valor negativo).
- Habitualmente existe un estímulo nocivo que produce daño tisular o lo produciría de mantenerse ese estímulo sostenido en el tiempo (componente físico).
- Por otra parte, muchas personas refieren dolor en ausencia de daño tisular, identificable con los métodos convencionales, o de causa fisiopatológica conocida; sin embargo, esta experiencia debe ser aceptada como dolor, puesto que no hay manera de distinguirla de la otra (componente emocional).

Hasta aquí podríamos decir que hemos descrito el dolor desde la perspectiva científica o médica. Sin embargo, podríamos encontrar muchas más si recurriéramos a otras disciplinas, como la filosofía o la religión. Y, aunque quizás estas no tengan una definición como tal, sí le han otorgado a lo largo de la historia otras connotaciones y un valor distinto.

Algunos filósofos han tratado de estudiar y entender la naturaleza del dolor y sobre todo la relación del hombre y la mujer con este. Y lo mismo han hecho las distintas religiones. Probablemente, el matiz en todos los casos es precisamente ese: la relación humana con el dolor físico. Y después de este su expresión. Y la desembocadura de la expresión en el dolor emocional.

Siempre en un contexto cultural que lo modula y afecta. Ya sea en su significado, manifestación, exteriorización o afrontamiento.

Creo que también esto debe tenerse en cuenta en el abordaje médico de la enfermedad. Es decir, la medicina, cuando asiste, debe considerar la realidad desde la que se muestra

el paciente. Y en ese contexto global (la complejidad e individualidad del paciente que tiene enfrente como resultado de la suma de sus valores, experiencias, circunstancias, rasgos y expectativas) atenderlo y entenderlo. Abarcarlo más allá de los ítems que describen un trastorno o patología. No es fácil; sin embargo, facilitaría todas las intervenciones, tratamientos y resultados.

Si el fin último de la medicina es curar, no puede llegar a su objetivo ignorando el resto de elementos que orbitan en el universo único de cada paciente. Aunque esta se preocupe y ocupe de mitigar, paliar o sanar el dolor físico –la expresión del daño–, deberá necesariamente aceptar e integrar como partes de este (a veces causa, a veces consecuencia) la subjetividad del dolor (en cada paciente) y su expresión o prolongación emocional (con sus propias connotaciones culturales, espirituales, religiosas y psicológicas inherentes en cada uno).

Por lo tanto, el dolor requiere un abordaje no solo integral desde el punto de vista del sujeto, sino multidisciplinar desde el punto de vista clinicoterapéutico.

4. Tipos de dolor (síntomas)

Desde el punto de vista físico, el dolor puede caracterizarse de diversas formas según su localización (dolor abdominal, dolor de cabeza...), el tipo (punzante, lacerante, intermitente...), la intensidad (leve, fuerte), etc.

En general, el dolor crónico se clasifica en dos tipos (no obstante, algunas personas pueden sufrir una combinación de ambos):

- **Nociceptivo:** asociado a un daño tisular; por ejemplo, un corte, una quemadura o una fractura.
- **Neuropático:** se produce cuando hay daños en los nervios o problemas en el sistema nervioso. Suele describirse como entumecimiento, hormigueo o sensación de descarga eléctrica.

Si bien la mayoría de las personas experimenta un dolor nociceptivo en algún momento, el dolor neuropático suele estar infradiagnosticado e infratratado. Se trata de un trastorno debilitador que afecta normalmente a la espalda y a las piernas y que se asocia con una discapacidad importante y con afectación psicológica.

El dolor agudo es aquel que dura poco tiempo (como el producido por un golpe), mientras que el dolor crónico se define como un dolor continuo y prolongado en el tiempo que dura un mínimo de seis meses.

Esta división tiene evidentes implicaciones en torno a la etiología (origen), los mecanismos, la fisiopatología, la sintomatología (expresión) y la función biológica. Aunque quizás sean más importantes las implicaciones de tipo diagnóstico y terapéutico.

- **Dolor agudo.** Es aquel causado por estímulos nocivos desencadenados por heridas o enfermedades de la piel, estructuras somáticas profundas o vísceras. También puede

deberse a una función anormal de los músculos o las vísceras que no necesariamente produce daño tisular efectivo, aun cuando su prolongación podría hacerlo.

Si bien los factores psicológicos tienen una importantísima influencia en la manera en que se experimenta el dolor agudo, con raras excepciones este no obedece a causas psicopatológicas o ambientales.

El dolor agudo asociado a una enfermedad previene al individuo de que algo anda mal. En algunos casos, el dolor limita la actividad, previniendo un daño mayor o ayudando a la curación.

Sin embargo, el dolor agudo persistente e intenso puede ser destructor en sí mismo, con efectos potencialmente dañinos.

- **Dolor crónico.** La persistencia en el tiempo del estímulo, de la enfermedad o de ciertas condiciones fisiopatológicas puede conducir al establecimiento de un dolor crónico.

Bonica lo define como aquel dolor que persiste más de un mes después del curso habitual de una enfermedad aguda o del tiempo razonable para que sane una herida, o aquel asociado a un proceso patológico crónico que causa dolor continuo o recurrente.

El dolor crónico tiene efectos fisiológicos, psicológicos y conductuales sobre el paciente y su familia, además de un coste social y emocional enorme.

Podría decirse que mientras que el dolor agudo es un síntoma de una enfermedad o de un traumatismo, el dolor crónico constituye una enfermedad en sí mismo.

El dolor crónico puede durar años, lo que hace que puedan originarse daños importantes en la calidad de vida de la persona que lo sufre, no solo asociados a la propia sensación de dolor, sino también a modificaciones en el entorno social y laboral que pueden desembocar en ese otro dolor: el emocional, el sufrimiento (cuadros depresivos, ansiedad, etc.), a veces secuelas más hondas si cabe.

Desde la perspectiva científica se considera dolor crónico aquella sensación de malestar que dura más de seis meses y que, en ocasiones, no mejora ni con reposo ni con fisioterapia. Se produce cuando no se corta un dolor agudo, de manera que se genera un mecanismo que perpetúa la sensación aun cuando la lesión que provocó el dolor ha dejado de existir. Habitualmente, una sensación dolorosa que permanece durante tanto

tiempo es difícil de tratar, ya que ha dejado de ser un síntoma para convertirse en una enfermedad.

La mayoría de los pacientes con dolor crónico no manifiestan las respuestas autonómicas y el patrón neuroendocrino característicos del dolor agudo. Cuando el dolor es continuo o casi continuo, la respuesta se extingue y se producen diversos cambios. Hay pérdida de masa y de coordinación musculares. La menor fuerza muscular puede llevar a una alteración respiratoria restrictiva. Hay un aumento de la frecuencia cardíaca basal y una disminución de la reserva cardíaca. En el sistema digestivo se observa una disminución de motilidad y secreción, constipación y desnutrición.

También suele haber depresión, confusión, alteraciones del sueño y disfunción sexual. La respuesta inmunitaria está alterada por el estrés y la desnutrición.

Estas consecuencias físicas y psicológicas, frecuentemente devastadoras, pueden observarse en prácticamente todos los pacientes con dolor crónico. Es obvio, entonces, que no se puede hablar de dolor crónico benigno. En este punto el dolor ha dejado de ser un síntoma. ¡Solo podemos referirnos a él en mayúsculas!

**Ha dejado de ser un síntoma para convertirse en una
enfermedad.**

4.1. El dolor y el Dolor

Pensé que tal vez una manera de explicar, o quizás más bien de expresar, la diferencia entre el dolor y el Dolor, entre la sensación física y el dolor emocional, entre el daño y el sufrimiento, ahora que hablamos de tipos de dolor, era recordar un episodio (lamentablemente muy real) que me ocurrió paradójicamente uno de esos días en los que me disponía a escribir sobre el primero.

Ya expliqué cómo, por esas causalidades del destino en las que la persona, el momento y el lugar adecuados se alinean, me propusieron escribir, no dejar de hacerlo, tantas veces como para que sumaran las páginas de un libro sobre el dolor. Desde mi propia experiencia y vivencia personal. Curiosa ocasión, ¡tener ese desafortunado honor!

Desde el minuto cero sentí ese vértigo que produce una mezcla de sensaciones y sentimientos. Hasta de ideas. Por una parte, la excitación y emoción inicial, pasando por la seducción de la oportunidad, hasta el miedo por estar o no a la altura de las

expectativas. Incluso por la idea de desnudar de manera más evidente y a la vez inevitable mi propia intimidad.

El reto era tentador.

Sin embargo, se da la paradoja de que cuando lo he hecho, cuando he decidido, casi impulsiva e irracionalmente, volcar la experiencia misma, propia, exacta, aguda... del dolor sobre las teclas, ha sido siempre desde el presente «duele». En el transcurso de su más pleno e insoportable gerundio. Nunca por encargo, sin premeditación ni mucho menos alevosía. Nunca desde la distancia suficiente para aportar nada más que no fuera tratar de verbalizarlo.

Siempre en el ejercicio redundante y desesperado de pretender paliarlo adjetivándolo.

Y ayer (aunque podría escribir aquí cualquier dimensión del tiempo lineal: ayer, hoy o mañana) era uno de esos días en los que se despierta de la aparente tregua. Por una o mil razones que ya ni siquiera atiendo. Se agita y entra en reacción. Todo el cuerpo. Él y su alma. El alma y él. Irremediablemente indisolubles.

Y, bueno, por qué no, por qué no sentarme a escribir(lo)...

Pero, de pronto, una inesperada noticia.

¡Otra vez!

Una noticia tan súbita como mutiladora. Una vez más.

Y el dolor se sumó al Dolor. Y se diluyeron con violencia. Sin piedad. Y los puntos se hicieron líneas... sin fin. Y los síntomas transitivos sin más complemento que la puta realidad.

Y esa comunión de dolores, propios y ajenos, se enmarañaron en una confusión que no encontraba palabras para escapar. Solo podía repetir: «Lo siento, lo siento...». LO SIENTO. Como una autómatas. Con la cruel circunstancia de que la expresión era tan tangible que se podía palpar.

Sí, lejos de poder ordenar ideas, orarlas o darles voz... ni siquiera eso. Al contrario, las palabras que me venían desde el otro lado del teléfono me golpeaban. Sacudían con tanta fuerza mi jeta que no podía ni reaccionar. Cada una era una sentencia en sí misma. Inapelable. Y cada sentencia, un puñetazo que me sellaba la boca, mientras me gritaba: «¡Esto es Dolor! ¡Aquí lo tienes!».

Como un reproche silencioso y sin embargo atronador. Como un castigo por haberlo llamado, tal vez... nombrado, quizás. Una paliza de incontestable objetividad. De inevitable realidad. De materialidad irreparable.

«Ha fallecido», y el resto de sonidos ya no se oían. Para qué.

Once letras. Como once costuras que, en vez de unir, hacían supurar una herida no prevista. Una más.

Y aquí estoy, otra vez, testimoniando lo innombrable. Tratando de retener la arena en la mano, el agua entre los dedos. De que algún adverbio tenga sentido. Aunque hay dolores que no entienden ni de modo ni de tiempo.

Con la única certeza de que ni esto ni cien mil líneas más ayudarán. A veces sí, quizás. No ahora. No en este momento. Con la impotencia vertida en cada tecla. Con la rabia silbando en todo este puñado de letras. Lo vuelco. Para liberarlo de mi cuerpo.

El cuerpo y su alma. El alma y su cuerpo.

El dolor y el Dolor.

El Dolor también duele.

5. Efectos, huellas, secuelas

«El dolor que no se desahoga con lágrimas puede hacer que sean otros órganos los que lloren».

FRANCIS J. BRACELAND

El dolor es una experiencia individual compleja que incluye aspectos sensoriales, emocionales y sociales. Por lo tanto, debemos comprender que un mismo dolor no será experimentado de igual forma por todas las personas. Los mensajes que el dolor envía a nuestro cerebro son interpretados de forma diferente por cada sujeto, puesto que nuestra experiencia individual en la vida determina la manera en la que experimentamos y expresamos nuestro dolor.

Esto le concede una complejidad y una poliformidad en su expresión que lo magnifica. Sus posibilidades y caras son tantas y tan variadas que se convierte en un difícil enemigo a combatir. La extensión de su fuerza es tan vasta que nos perdemos en el propio campo de batalla.

Pero tú no eres la única persona que sufre dolor; todos sufren dolor en algunas ocasiones, sin embargo, hay muchas personas que lo sufrimos durante un largo periodo de tiempo con poco o ningún alivio, y a veces de manera continuada.

Durante la última década ha habido muchos avances en el campo de la medicina, pero desafortunadamente todavía no existen «curas» para muchos tipos de dolor. A pesar de ello, actualmente existen diferentes tratamientos que pueden ofrecer un alivio parcial. Estos tratamientos pueden ofrecerlos los profesionales de la salud que poseen conocimientos específicos para el tratamiento del dolor crónico.

El camino desde el punto de vista clínico son las Unidades del Dolor. Los especialistas que trabajan en ellas disponen de una formación específica, experiencia y herramientas para evaluar tu caso y hacer un buen diagnóstico. Y podrán proponerte un tratamiento individualizado para aliviar tus molestias con soluciones farmacológicas o

técnicas quirúrgicas, como pueden ser las infiltraciones, el bloqueo de nervios, catéteres epidurales o intratecales, etc. Junto con otras soluciones que pueden ofrecerte fisioterapeutas especialistas en rehabilitación, dietistas, psiquiatras o psicólogos.

Si algo caracteriza al dolor crónico respecto a otros tipos es precisamente su persistencia en el tiempo. Es como si las terminaciones nerviosas que llevan las señales de dolor entre el órgano dañado o la zona lesionada y el cerebro se hubiesen estropeado. Así que, sin importar si aún hay o no lesión de algún tejido, incluso si alguna vez la hubo, el cerebro sigue recibiendo esas señales. Imagínate que los cables del teléfono se han dañado y sufren interferencias.

De manera que a los efectos físicos que ese dolor provoca de por sí, se añaden los de tipo emocional y psicológico. La salud mental del paciente puede verse alterada debido a la fatiga, la alteración del sueño o los problemas que genere en el entorno familiar o laboral la cronicidad de su dolor y el deterioro consecuente en su calidad de vida.

Es física, psicológica y emocionalmente muy estresante, y su molestia constante puede provocar irritación y frustración con uno mismo y con las personas que te rodean en tu vida cotidiana.

El dolor, en particular el que persiste en el tiempo, cambia a los que lo padecen. La primera reacción al dolor suele ser el miedo. Las personas que lo sufren –que lo sufrimos– se preguntan qué les pasa, por qué, si es grave, si tendrá cura... Pero cuando ese dolor no logra responder al tratamiento se genera la ansiedad, la depresión, la irritabilidad. ¿Qué consecuencias puede provocar un dolor que no desaparece?

El dolor es un síntoma invisible y subjetivo. El cuerpo de una persona que padece dolor crónico –alguien con fibromialgia, por ejemplo, o con dolor de espalda– suele estar intacto. Todo parece externamente normal. No existen pruebas objetivas para detectar ese dolor o para medir su intensidad a ojos de los demás. Eso supone para el paciente una carga emocional adicional que puede acabar siendo a veces incluso más nociva para su estabilidad personal y su calidad de vida que el mismo sufrimiento físico de por sí.

Las secuelas que podríamos llamar físicas pueden ser lamentablemente muchas. Estas podrán variar y en algunos casos perpetuarse en función del tiempo que se haya sufrido y del tiempo que haya pasado (que en realidad son dos parámetros distintos). Es decir, serán de un tipo o de una intensidad u otra a corto, a medio o a largo plazo.

El paciente puede presentar una serie de patologías concomitantes como: trastornos del sueño, irritabilidad, trastorno del apetito, estreñimiento, retardo psicomotor,

reducción de la tolerancia al dolor (el mantenimiento del dolor de forma crónica produce un aumento de la sensibilidad dolorosa y modificaciones psíquicas permanentes que dan lugar a la llamada «fijación del dolor»), aislamiento social (es mucho menos activo, habitualmente sus interacciones sociales y sus relaciones personales pueden verse muy disminuidas, tanto en su frecuencia como en su duración), comportamiento patológico anómalo (hipocondriasis por indefensión aprendida), depresión o cuadro ansioso depresivo (muy influenciado por el duelo de su propia salud o por la incompreensión de su entorno), déficit de atención (frecuentemente marcado por la fatiga consecuente al dolor), problemas y alteraciones de la memoria (especialmente de la memoria operativa o de trabajo, hecho que afecta considerablemente en su cotidianidad).

Sin embargo, a menudo muchos de estos síntomas secundarios, al menos en fases iniciales y medias de la enfermedad, pasan demasiado inadvertidos.

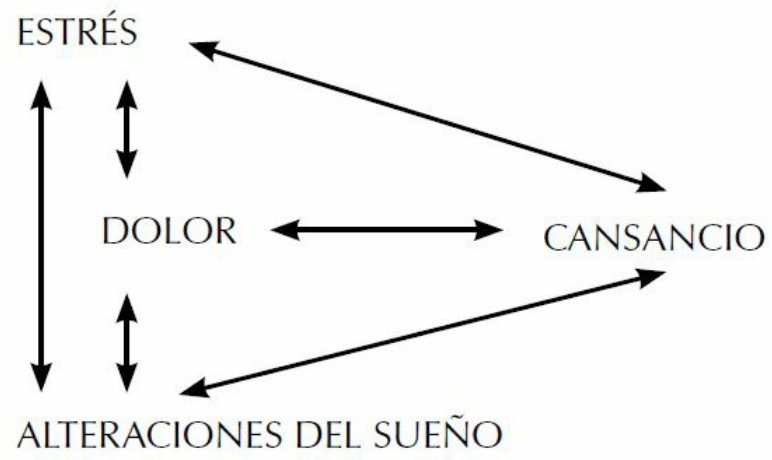
**Casi el 10% de la población padece dolor –de moderado a grave–
y crónico.**

El dolor ha perdido su naturaleza protectora, ha dejado de ser una señal de alerta para nuestra supervivencia y se ha convertido paradójicamente en la propia amenaza.

¿Tal vez Aristóteles se refería a esta otra cara del dolor cuando decía que era la «pasión del alma»? ¿Podríamos decir que una de las secuelas del dolor es la huella psicológica que este deja?

Sí, cuando alguien ha estado expuesto a una experiencia dolorosa, esto, inevitablemente, también tendrá efectos en su respuesta emocional. Si esa exposición se prolonga en el tiempo, o llega a cronificarse, los efectos pasarán a ser afectaciones.

De cómo la persona afronte esa exposición crónica dependerá la intensidad y hondura de su percepción del propio dolor. No dependerá la sensación (no dejará de sentirlo), pero sí su afectación emocional. Es decir, su sufrimiento. Estoicismo, perseverancia, entereza, resistencia, conformidad, paciencia, aguante... Una vez más, el lenguaje nos invita a reflexionar a través de los matices con los que amplía la sinonimia del sufrimiento.



6. Diagnosticar la realidad (a través del conocimiento)

Del griego «gnosis» (γνῶσις): «conocimiento».

A su vez, del prefijo «dia» (διά): «a través».

Siempre me he debatido entre mi vocación de conocimiento, mi sed de comprender, de saber para entender... Y mi propensión a relativizar. Una especie de instinto indultor. De inclinación por abrir las vedas de la realidad. Algo así como un duelo constante entre nombrar y adjetivar. Entre el sustantivo que categoriza, determina, acota... y el sinónimo que matiza, muestrea, ramifica, posibilita otras opciones, otras versiones.

Y siempre ha sido así. Un baile oscilante entre la necesidad de encontrar la palabra y el miedo a hallarla. En lo profesional y en lo personal. Porque al final nunca se da lo uno sin lo otro, ni lo otro sin lo uno.

Influenciados por la cultura, la tradición de la nomenclatura, crecemos –en todas nuestras esferas– elaborando un mapa mental, una base de datos obsesivamente revisable de nombres. Escribiendo un diccionario casi infinito de denominaciones para mencionar la realidad.

Como si de algún modo la posibilidad de encerrar en un puñado de letras las cosas las hiciera más inteligibles. Atrapando el universo de su significado en un par o tres de sílabas que, a fuerza de repetirlas, lo volviera comprensible. Lo que se puede nombrar existe. Lo convierto en tangible. Y si es tangible puedo conocerlo. Y si puedo conocerlo lo puedo llegar a entender. Y si puedo entenderlo lo puedo llegar a... ¿prever, controlar, gobernar, dirigir, dominar? Y entramos en esa espiral sin fin en la que nos autoconvencemos individual y socialmente de que es así.

Y empezamos a establecer etiquetas. Que sí, facilitan el orden mental, ayudan a clasificar, a priorizar, a organizar, a coordinar las «cosas» (¡el vasto universo de las

cosas!). Que sin duda también posibilitan, o al menos optimizan, la comunicación y después la interacción (con esas «cosas», todas las cosas, y también entre nosotros).

Y sí, parte de mi formación –esa que nunca acaba– la he construido elaborando y ampliando las páginas de ese diccionario. Y también buena parte de mi desarrollo personal, como individuo, de mi crecimiento emocional y cultural, político, colectivo y social.

Pero ese duelo del que hablaba se mantenía y se mantiene. Quizás cada vez más. Porque la misma necesidad de decir, de citar, de denominar las situaciones, los objetos, los sentimientos, las emociones, las enfermedades, las conductas, convive con el requisito de abrir las vallas, de eliminar los muros que los limitan. De laxar las posibilidades. Y hasta las frecuencias. De que quepan todas las variantes de lo mismo, que son tan distintas.

Sí, son distintas las emociones, las situaciones, las conductas, los síntomas... y las personas que las subyacen. Y las etiquetas; por más que abramos una lista infinita de acepciones después de los dos puntos, al final siempre limitan. Presuponen. Prejuzgan.

Yo, que he hecho de la palabra (casi) mi modo de vida, me debato en ese conflicto constante. Me sirvo de ellas para explicarme. Para expresarme. Y huyo de ellas –de algunas– para liberarme. Para seguir en una búsqueda sin fin hacia delante. De motivos. De ilusiones, de retos, de significados y sentidos. De razones.

¿Te imaginas cambiar el uso y la funcionalidad, la utilidad o el valor de las cosas porque se llamaran de un modo distinto? ¿Tu mesa seguiría siendo tu mesa si se llamara *colpio*? ¿Acaso cambian las cosas cuando las referimos de nuevo con otro «título»? ¿Es otra la realidad con otro nombre? ¿Y tus libros, y tus manos, y tu amigo...? ¿Tú sigues siendo tú cuando te llaman Fran, Paco o Francisco? ¿La chica que trabaja en la mesa de al lado sería otra si supieras que a su nombre le sigue una neurosis y no solo dos apellidos? ¿Tus sentimientos mudarían de nido si en vez de llamarlos amistad les pones nombre y apellidos? Y ese niño que ves todos los días jugando en el parque, ¿sería igual que hoy si mañana te dicen que tiene autismo?

¿Y si en vez de fibromialgia se llamara esclerosis mi Dolor, sería distinto?...

7. Deconstruyendo mitos (Del diagnóstico al pronóstico)

«Con el conocimiento se acrecientan las dudas».

GOETHE

Probablemente tanto tú como yo hemos pasado lo que se ha convertido ya casi en uno de los *leitmotivs* de nuestra relación con la enfermedad: el «periplo médico». Sabes muy bien a qué me refiero.

Si tuviera que secuenciar cuándo empezó todo, no sé si sería capaz. Pero echando la vista atrás digamos que me resulta fácil recordarme en la sala de espera de cualquier especialista, esperando que se abra la puerta casi de manera profética, como quien se asoma a una nueva oportunidad. Siempre con la inquietud a medio camino entre el hastío repetido y la esperanza de que este sí, este sí sepa qué me pasa y por fin me dé la receta mágica.

Forma parte de mi imaginario esa familiaridad con la consulta médica. Y también la suma de pequeñas decepciones tras ella.

Recuerdo que empecé a visitar médicos siendo aún una niña. Paradójicamente entonces me encantaba, porque eso significaba no ir ese día al cole y pasar la mañana en Barcelona con mi padre. Así esas horas de su repartido y escaso tiempo eran extraordinarias para mí, algo que pocas veces podía suceder teniendo 6 hijos y muchísimo trabajo. Así que una jornada de médicos se convertía en un día festivo para mi. Y él compensaba los pinchazos y los ayunos siempre con alguna chocolatina. Yo estaba entonces aprendiendo a convivir con ello sin ser consciente aún. Y aquellos lacasitos se convirtieron sin querer en el premio por sobrellevarlo con «buena conducta» y una sonrisa.

Un día acudes porque tienes otra de esas habituales cefaleas, sin embargo, esta vez es literalmente y más que nunca insoportable. Casi un tercio del día lo pasas en esa sala de espera, guardando como puedes el tipo, porque aún te queda un resquicio de cordura por el que adviertes que hay otras personas compartiendo la sala contigo y, aunque el resto de tu cabeza parece golpeada una y otra vez por un enorme martillo, suplicando que grites para expulsar parte del aire que parece no llegar nunca a su destino, aguantas y aguantas de manera casi sobrehumana.

Después acabas yéndote a casa con tu informe de urgencias, tu prescripción médica sin receta, la mirada condescendiente del médico de turno esbozándote un «Esto son los nervios»... y tu cansancio y tu soledad.

Otro día, a pesar de tener ya cierta reticencia, pides cita porque no sabes por qué te duelen muchísimo las piernas, a veces los brazos, otras veces los brazos y las piernas. Y le quieres preguntar a tu médico de cabecera qué te pasa y cómo puede ayudarte.

En esa otra sala aún es mayor la espera. La duda postergada nunca es urgencia. Aunque tal vez desde el primer síntoma hasta que estás ahí sentada han pasado ya unas cuantas horas, quizás días, de insoportable dolor que has tratado de mitigar bajo el mágico paradigma de «Ya se me pasará». Pero como no solo no se te ha pasado sino que se ha agudizado, acabas desafiando tu aprendida falta de fe y descuelgas el teléfono para pedir un prudente y renovado socorro.

Al cabo de unos meses te das cuenta de que las dificultades para dormir son ya casi una rutina más.

Así van pasando semanas, meses, años. Cefaleas, dolor, insomnio, cambios de apetito, cansancio, más dolor...

Aún sigues sin asociar todos esos «no sé qué me pasa»... hasta que llegan a convertirse por legitimidad propia en ineludibles síntomas.

Y todos esos «no sé qué me pasa» siguen conviviendo –sin saberlo– entre ellos y con el día a día. Con el trabajo, con las responsabilidades, con la rutina, con la familia y contigo misma.

Como en cualquier otra convivencia, hay un riesgo inevitable: la costumbre.

Esta es un arma de doble filo. Puede tener el poder ilimitado de hacernos resistentes, cada vez más. Pero al mismo tiempo puede causar efectos diametralmente opuestos. Puede convertirse en esa gota fría que por sí sola no solo sería inofensiva sino que podría

pasar inadvertida, pero que, poco a poco, por inagotable repetición sin tregua, acaba primero erosionándote y, si no «te mueves», causándote un daño irreversible.

No dejes que la costumbre te engañe. ¡Que no anquilose tu voluntad! Nunca.

Hay muchas situaciones en la vida, incluso dolorosas, que requieren de ella para sobrellevarse. Pero en este caso –en mi caso, en el tuyo, en el nuestro– es casi contraproducente. Es cierto que acostumbrarte a los síntomas los hace viejos conocidos. Pero no dejes que eso les sirva de coartada. Que no pretendan pasar desapercibidos. No te insensibilices a ellos. Aunque parezca que esa es la mejor opción, verás, es justo lo que no debes hacer. Insensibilizarnos a las señales de alarma puede poner en peligro nuestra supervivencia. Aunque esta sea sobrevivir a él, al dolor.

¡Que no duerman tus señales de alerta! No importa que sean diarios, no bajes nunca la guardia. Desafíalos mirándolos de frente. Como si les dijeras: «Sé que estáis aquí, pero ¡aquí aún mando yo!».

Puede que el mecanismo haya fallado, quizás no haya ningún tejido dañado, pero sin duda tu cuerpo te está hablando. Algo no funciona bien, ¿o tal vez no le estás dando el uso adecuado? No desoigas los síntomas ni niegues su presencia. Pasaron sin permiso, de acuerdo, pero diles que esta es tu casa. Acomódalos como puedas, ya no puedes echarlos. Pero no olvides nunca cuáles son las reglas: el cuerpo es tuyo, ellos son solo los huéspedes.

Es cierto que cuando los episodios de dolor empiezan a darse cada vez con mayor frecuencia, con mayor latencia y cuando la geografía de su paso es cada vez más extensa, necesitas desesperadamente entender qué sucede.

Y de alguna manera hemos aprendido que lo que podemos nombrar facilita el entendimiento. Así que buscas que alguien les dé titularidad a todos esos «no sé qué me pasa» que ya se han convertido en un «no me encuentro bien», a veces en un «no soy yo»... y otras en un gran «¡¡no puedo más!!». Necesitas, sin saber muy bien por qué o para qué, darle un nombre. Entidad.

El periplo médico a veces busca casi con más ansia un diagnóstico, un nombre, que una solución. Y al final llega. Un día uno de esos médicos frente a los que te has desnudado te pone una etiqueta.

La primera vez que me dijeron cómo podía llamarse mi enfermedad lloré. No lloré asustada, por miedo ni preocupación. Lloré de rabia y desesperación. Como quien siente que desabrochan el primer corchete del corsé que lo oprimía y anticipa el alivio que

vendrá unos segundos después. Como si pronunciando una sola palabra empezara a extraer el aguijón clavado en medio del alma.

Como si esas pocas sílabas tuvieran el poder de desandar el camino del daño. Inaugurando el aire que me ayudaría al fin a respirar.

Lloré desconsolada. Reconozco que me sentí sola. Porque en realidad solo yo sabía cuánto había recorrido hasta llegar ahí.

Y digo la primera vez porque después llegarían otras. Otras palabras para nuevas etiquetas con que nombrar otra posible enfermedad.

Y también la primera vez, casi a los pocos minutos, cuando abandonaba la consulta, sentí una desolación absoluta. La decepción que transita en la duda de «¿y ahora qué?».

Así empecé a deconstruir el mito del diagnóstico. Hasta llegar aquí. Hasta el instante mismo de escribir estas páginas sin poner ninguna de esas etiquetas. Para qué. Quizás sea un pequeño gesto de rebeldía después de tanto anonimato de mis síntomas. Quiero contar lo que siento, cómo lo siento y cómo he aprendido a vivir con ello.

No me asusta nombrar mi dolencia así o asá, de esa manera o de la otra; no es eso. Verás, creo que eso en realidad eclipsa, sesga, prejuzga, presume. El diagnóstico, acertado o no, casi siempre ayuda. Y bendita la medicina que es capaz de categorizar, entender y explicar tantas enfermedades y patologías. Bendita ella y la farmacología, que trabajan codo con codo para paliar, eliminar, mitigar y curar los síntomas y sus consecuencias. Pero en este caso creo que es «solo» el traje para ocultar una desnudez que no gusta, y yo aquí y ahora he decidido mostrarme desnuda. Porque lo que quiero es mostrar lo que hay debajo. Y obligarte a mirarlo sin rechazo, sin censura, sin miedo. Que aprendas a verlo. Que empieces a conocer y reconocer los recodos, las líneas y las curvas de la enfermedad. De esto mío, que tal vez sea lo tuyo, que al final –y antes y después– de cualquier diagnosis es dolor.

Porque, sin importar más el porqué, el quién o el qué, quiero que sientas y entiendas que hay alguien a tu lado que vive con dolor.

Porque prefiero que alguien te hable de qué hay debajo del traje de esta u otra enfermedad. Porque nadie como el propio paciente puede explicártelo. Porque lamentablemente hay muchos motivos, o al menos un buen puñado, por los que puedes llegar a sufrir dolor crónico. Incluso puede llegar a haber muchos tipos de dolor que se cronifiquen.

Aquí quiero reflexionar en voz alta sobre cómo seguir caminando con ello. Sin renunciar, sin embargo, a disfrutar del recorrido.

A veces pienso en si va a leer esto un médico, un familiar, un amigo o tú, que también sientes dolor. Y quiero que, sin importar la perspectiva desde la que cada uno se asome, pueda leer todo aquello que no describe un diagnóstico ni prescribe ningún pronóstico.

Mientras trabajaba en la escritura de este libro un día tuve la oportunidad de almorzar con mi doctor, el que «me llevaba» (esa manera con la que nos gusta referirnos a los pacientes que lamentablemente somos asiduos del servicio de cualquier especialista) en el hospital. Un investigador nato, yo lo describiría como un científico de pies a cabeza. Lo avala su trayectoria. Su experiencia y bagaje son el mayor crédito que pueden tener sus palabras. Conversábamos acerca de este proyecto precisamente, del dolor, por supuesto, de los pacientes, de las expectativas. Me explicó muchas cosas, proyectos, nuevos hallazgos en medicina, tesis, investigaciones en marcha... datos.

Por mi parte, yo lo escuchaba, atenta, curiosa, preguntona, crítica, interesada... Abrumada por su bagaje, por sus conocimientos. Admirando y respetando la autoridad que otorgan años de ejercicio profesional. Conversamos, compartimos, discrepamos...

En un punto de la conversación yo le pregunté: «¿Recuerdas aquella vez que estuviste de baja, en cama, con muchísimo dolor?». Y él me respondió: «¡Sí, claro! Esa recuperación fue dura, ¿cómo te acuerdas?».

«Lo recuerdo perfectamente, porque cuando nos volvimos a ver en la consulta me dijiste que después de tantos años por primera vez habías entendido lo que sentían tus pacientes y te preguntabas cómo podían soportar eso para siempre». Después de un silencio añadí: «Pues de eso habla mi libro, esos son mis datos».

La verdad es que me habría gustado preguntarle si alguna vez había visto la película *El indomable Will Hunting*, en la que Sean McGuire, un profesor y terapeuta, queda asombrado por las capacidades del joven Will (un muchacho rebelde y carismático con una capacidad intelectual fuera de lo normal) y decide ayudarlo con sus problemas emocionales.

En ese punto de nuestra charla recordé una escena de la película en la que Sean y Will están sentados frente al lago del Boston Common Park y el terapeuta hace la siguiente reflexión:

Estuve pensando en lo que me dijiste el otro día sobre mi pintura, estuve pensando toda la noche y se me ocurrió una idea. [...] Eres un crío y en realidad no tienes ni idea de lo que hablas. Es normal, nunca has salido de Boston.

Si te pregunto algo sobre arte me responderás con datos de todos los libros que se han escrito. Miguel Ángel, lo sabes todo: vida y obra, aspiraciones políticas, su amistad con el papa, su orientación sexual... lo que haga falta. Pero tú no puedes decirme cómo huele la capilla Sixtina, nunca has estado allí y has contemplado ese hermoso techo, no lo has visto.

Si te pregunto por las mujeres, supongo que me darás una lista de tus favoritas. Puede que hayas echado unos cuantos polvos, pero no puedes decirme qué se siente cuando te despiertas junto a una mujer y te invade la felicidad. Eres duro.

Si te pregunto por la guerra, citarás algo de Shakespeare: «De nuevo en la brecha, amigos míos». Pero no has estado en ninguna, nunca has sostenido a tu mejor amigo entre tus brazos esperando tu ayuda mientras exhala su último suspiro.

Si te pregunto por el amor, me citarás un soneto, pero nunca has mirado a una mujer y te has sentido vulnerable, ni te has visto reflejado en sus ojos. No has pensado que Dios ha puesto un ángel en la Tierra para ti, para que te rescate de los pozos del infierno, ni qué se siente al ser su ángel, al darle tu amor, darlo para siempre, y pasar por todo, por el cáncer. No sabes lo que es dormir en un hospital durante dos meses cogiendo su mano porque los médicos vieron en tus ojos que el término «horario de visitas» no iba contigo. No sabes lo que significa perder a alguien, porque solo lo sabrás cuando ames a alguien más que a ti mismo. Dudo que te hayas atrevido a amar de ese modo.

Te miro y no veo a un hombre inteligente y confiado, veo a un chaval creído y muerto de miedo. Eres un genio, Will, eso nadie lo niega. Nadie puede comprender lo que pasa en tu interior; en cambio, crees saberlo todo de mí [...].

Eres huérfano, ¿verdad? ¿Crees que sé lo dura y penosa que ha sido tu vida, cómo te sientes, quién eres, porque he leído *Oliver Twist*? ¿Un libro basta para definirte? Personalmente, eso me importa una mierda porque no puedo aprender nada de ti, ni leer nada de ti en un maldito libro. Pero si quieres hablar de ti, de quién eres, estaré fascinado. A eso me apunto, pero no quieres hacerlo, tienes miedo, te aterroriza decir lo que sientes. Tú mueves, chaval.

La primera vez que vi la película (hay películas que no puedo evitar volver a ver para disfrutarlas de nuevo, más y mejor aún, para deleitarme en ese sabor que se queda entre las líneas de una «segunda lectura») se me escapó una lágrima cuando escuché: «Pero tú no puedes decirme cómo huele la capilla Sixtina, nunca has estado allí». Aquella frase se derramó como una verdad punzante; mi pareja me miró y la escena nos traspasó.

En muchas ocasiones habría querido poder explicar de una manera tan visual, tan cierta y tan bella, la distancia entre el conocimiento y la experiencia. Entre la evidencia y la vivencia. Entre el doctor y el paciente.

Pero... ¿qué viene después de un diagnóstico? ¿El pronóstico de cómo?

Cuando empecé mi tratamiento en la Unidad de Dolor Crónico de un hospital de Barcelona, recuerdo que uno de los especialistas del equipo multidisciplinar que lo conforman, en una de las sesiones individuales (otras eran en grupo), me dijo: «Aquí no vamos a quitarte el dolor, vamos a ayudarte a aprender a vivir con él».

Ese día entendí que ese era el verdadero destino de todos aquellos años de consultas, de probar medicación, de dudas, de soledad, de incomprensión, de propósitos, de búsqueda... de dolor.

Aprender a vivir con él.

El único pronóstico posible a partir de entonces era mi actitud. Mi coraje y mi voluntad.

Antes, durante, después...

El dolor duele. No duele otra cosa, duele él. Duele antes, durante y después. Duele en silencio y a gritos. Duele a solas, en privado; duele exhibido y anunciado.

Duele cuando se sabe y cuando se desconoce. Duele cuando llega y cuando se esconde. Duele porque atrapa; duele porque se escapa, a todo y de todos. Se escurre, engaña, se amaga y observa. Es paciente, muy paciente, siempre espera. Guarda tiempo y ganas y, cuando menos se lo espera, aparece y se invita solo a la fiesta. Duele cuando se queda. Hay espacio, hay tiempo y otra dimensión: el dolor.

Duele mirarlo a los ojos y duele que no se vea. Duele presentarlo y adjetivarlo, y sin nombrar duele igual su presencia. Duele verlo en los demás. Por eso ya duele antes, cuando aún no está, por temor a que pueda llegar. Y después duele también, por miedo a que no se vaya a marchar. Duele antes, durante y después.

El dolor duele. No duele otra cosa que no sea él.

Durante

8. Vivir con dolor

«No hay duda de que todo conocimiento empieza con la experiencia».

KANT

La experiencia es la mejor escuela de vida. Y así es como aprendemos: viviendo. Y todos los gerundios que se te ocurran.

Pero quizás, a pesar de aprender a vivir con dolor, este sea un aprendizaje injusto, porque no lo puedes compartir. Y, sin embargo, necesitas que los demás en cierto modo aprendan también a vivir con *tu* dolor. Pero... cómo enseñarles. Bueno, puedes al menos intentarlo; ya sabes, el mismo intento será un nuevo triunfo que te acerque un poco más a lograrlo.

Pero el dolor crónico es una realidad transversal en nuestras vidas. Va con nosotros a todas partes y en (casi) todos los momentos. Vivimos con dolor mientras convivimos y compartimos nuestro tiempo con los demás. Vivimos con dolor en casa, en el trabajo, en la calle...

Yo he decidido, a pesar de todos mis miedos y dudas, compartirlo aquí. Expresarlo, tratar de explicarlo para sumar en ese intento. Y que ni tú (ni tú, ni tú, ni tú...) ni yo nos sintamos solos en el empeño.

**Sobrevivir al dolor despojándolo del sufrimiento que lo
magnifica.**

Vivir con dolor, no en él. Padecerlo, pero dejar de sufrir. Sentir dolor y sin embargo vivir. Sobrevivirlo.

8.1. Dolor y relaciones sociales

Siempre he creído con absoluta y entregada convicción que somos lo que somos por los demás, para con los que nos rodean, gracias y a través de ellos.

En toda nuestra vasta complejidad. Un entramado de vicisitudes, causas y consecuencias, vínculos y aprendizajes como resultado final, pero nunca acabado, de nuestras relaciones con la familia primero, con el entorno después, con los demás siempre.

Recuerdo cuando era adolescente, en un lunes de frío y sueño, abrir los ojos de par en par al oír decir a mi profesor de filosofía aquello de que éramos «animales sociales» (*zoon politikón*). Me acuerdo de cómo aquello me sacó de repente de mi ensimismamiento y estuve a punto de proclamar victoriosa a todo pulmón: «¡Lo sabía!». Celebrando con cierto celo que el señor Platón se me hubiera adelantado confirmando mis aún inexpertas sospechas. Después la vida no ha hecho sino corroborármelas, una y otra vez.

Cuando estudiaba Psicología en la universidad, la carrera parecía vertebrarse casi únicamente entre biólogos y ambientalistas. Hay muchas escuelas, muchos autores, técnicas terapéuticas, disciplinas... pero en última instancia la liga siempre se disputaba entre esos dos equipos.

También en esto del dolor los demás (ese entorno nuestro) importan. Mucho.

Una de las cosas que antes pude constatar, y también aprender, durante el tiempo que compartí tratamiento en el Clínic con otras pacientes fue la sensación común (aunque llamarlo sensación sería algo quizás demasiado... ¿generoso?) de la terrible incompreensión social que todas vivíamos. Y digo «todas» porque compartí sesiones solo con mujeres, pero en otras ocasiones y contextos en los que he podido conocer y conversar con hombres que padecían dolor crónico se repetía en todos los casos con idéntica incidencia –y hasta secuela– la desolación de esa experiencia. Sin duda, este para mí sería un ítem más a incluir en la batería de síntomas. Pues no conozco ningún caso en que la estabilidad o mejoría del paciente esté al margen de ello.

No hay más que asomarse a las redes sociales y bucear por los cientos de blogs, grupos y páginas relacionadas con esta o cualquier enfermedad. Parece que los pacientes necesitan expresarse precisamente en un intento desesperado pero incansable por encontrar la tan anhelada –y necesaria– comprensión de los demás.

Quizás por ello esta parte de tu dolor (porque forma inevitablemente parte de él) es la que más tristeza te haya provocado.

Creo que después de haber salvado la fase del diagnóstico y de aceptación de mi realidad, lo que más energía me ha restado ha sido eso. El esfuerzo y la imperiosa necesidad de sentirme comprendida. Especialmente por mi familia, por los míos, los que me importan y quiero, pero también por mi entorno más cercano.

Yo diría que la incomprensión puede convertirse en el mal mayor de los pacientes con dolor crónico. Porque si los demás, los que nos rodean y con los que debemos convivir, ya sea en el entorno laboral, social o familiar, no comprenden qué nos pasa, por qué nos pasa, cuándo ni cómo, es imposible que la relación se dé en términos de equilibrio razonable para que esta sea estable y saludable.

Este miedo racional a ese desequilibrio en nuestras relaciones es una amenaza continua, por temor a la ruptura de vínculos. Una espada de Damocles sobre nuestra entereza. La exposición repetida a situaciones de incomprensión es un factor tan estresante de por sí que puede generar un nuevo ciclo de perpetuación y agudización de los síntomas. Con el riesgo de que finalmente acabemos rompiéndonos nosotros mismos.

Cómo explicar que a veces puedo y a veces no. Cómo explicar que necesito unas horas para poder poner en marcha mi día y que cumplir con una jornada laboral estándar es casi imposible para mí. Cómo hacer entender que cualquier actividad extra –por pequeña que sea– comporta un desgaste diez veces mayor que en cualquiera de ellos, y el tiempo de recuperación también se multiplicará por dos. Ya sea la programación de cualquier evento extra, una pequeña excursión de sábado a pie, una jornada de compras, un viaje en avión o la limpieza a fondo de la cocina.

Qué responder en los días más complicados, cuando tu cara refleja la carga que estás tratando de sobrellevar, a la pregunta insaciable de: «¿Qué te pasa?», o al siempre rehuido: «¿Cómo estás?».

Tú, como yo, sabrás cuántas y cuántas veces has afrontado estas situaciones. Y también tú y yo sabemos el sabor del vacío que se instala a medio camino entre el pecho y la razón, tras las respuestas.

Como confío que no solo quienes sufren dolor, sino también los que nos acompañan de uno u otro modo en nuestra vida, y ojalá también algunos médicos, lean este libro, no quiero detenerme solo en qué se siente y en cómo, sino en qué es lo que nos ha brindado

la experiencia de años compartiendo casa con este huésped, para aprender a vivir con él, y que los demás también aprendan.

Así, un día decidí abandonar el «bien...» que musitaba apenas, a veces con tristeza, otras con hastío, cuando me preguntaban cómo me encontraba o qué me pasaba. Y empecé a buscar metáforas, imágenes, ejemplos con los que responder, en mi intento incansable de activar en el otro empatía. La empatía suficiente para que imagine –o trate de imaginar– lo que se siente. Para que intente conectar conmigo. Para combatir la incompreensión.

Dependiendo del momento y la situación (incluso de con quién estuviera) fui aprendiendo a dar respuestas. Por ejemplo, a veces explico que es lo mismo que vivir en un constante día previo a la gripe, cuando estás incubando el virus y todo tu cuerpo está entumecido, dolorido, agotado, y eso te provoca un estado de ánimo bajo, una desintonía muscular, una desgana general, algo de tristeza y, según cómo, hasta cierto mal humor. Es ese estado general en el que no te apetece nada y necesitas por encima de todo descansar y si puede ser que alguien te cuide y te mime un poco, como cuando eras niño. ¿Te suena ese estado pregrupal? Esta es una de las preguntas que suelo devolver para describir lo más parecido a lo que se siente. Cuando mi interlocutor ocasional asiente, entonces añado: «Pues más o menos algo así pero cada día, en el mejor de los casos».

El primer consejo que me atrevo a darte, si me permites la osadía, es que empieces por contarle a todos lo que te pasa. Cada vez que tengas oportunidad y con tantos como sientas necesario. Tú decides cómo expresarlo, de la manera que te resulte más fácil: si darle tu diagnóstico, un nombre, una entidad o explicar los síntomas que padeces. O si lo prefieres, haz uso de cualquier ejemplo, como el de la gripe, para ayudarte a explicarlo. Lo importante es que pierdas el pudor a decir: «Tengo esta enfermedad» o «Mi enfermedad es tal o pascual y lo que me pasa es esto». No reduzcas ese privilegio a unos pocos. Despójate del temor al prejuicio sobre tu credibilidad, de cualquier culpabilidad, del pavor por la retahíla de preguntas que anticipas, de los juicios de valor, de los consejos no pedidos... y del mayor temor: el miedo a creer que después de eso para ellos dejarás de ser la misma persona. El dolor cambia a quien lo padece pero no olvides que:

¡Yo no soy mi enfermedad!

Mi enfermedad es una parte de mí. Yo puedo sufrir las consecuencias de mi enfermedad, pero yo no soy esas secuelas. Puede que hayan cambiado mis hábitos, mis límites, algunas conductas, mi rutina... pero no mi esencia. Por encima de todo y a pesar de ello sigo siendo yo.

Reivindica eso siempre que puedas. Hazlo entender tantas veces como sientas que te confunden con tus síntomas. Quizás te ayude recordar la diferencia entre rasgos y estados. Entre ser y estar. Entre ser y tener.

**¡Estás cansado, tienes dolor,
pero NO eres tu dolor!**

Pero, para ello, antes tendrás que ser tú quien comprenda y crea eso. Sin condiciones ni concesiones.

¿Recuerdas? ¡Tuya es la casa donde pernoctan sin permiso esos huéspedes!

Y para poder poner límites a las expectativas que sobre nosotros tengan los demás antes deberemos también autoimponernos límites. ¡Nunca limitaciones!

Me llevó tiempo integrar la diferencia. Practicarla, sobre todo. Cuando la asumí y la entendí, empecé a otorgarme a mí misma una nueva oportunidad. No era necesario que renunciara a nada, era necesario limitar mis tiempos, mis «espacios». Puedo hacer prácticamente de todo, quizás menos tiempo, quizás deteniéndome tantas veces como sea necesario, quizás espaciando la frecuencia. Quizás sin prisa. Quizás no tan a menudo. Quizás sabiendo que después deberé descansar hasta reponer el nivel basal de mis fuerzas.

Y esto que aquí no ocupa más que unas líneas me llevó años de experiencia. Sí, lo reconozco, años de combativa y equivocada experiencia. Pero aprendí y entendí. Tan solo con estas «breves líneas» pude cambiar mi calidad de vida y dar un giro de 180°. (¡Aún camino en el viaje por lograr los 360°!)

También esta vez, hasta que no te concedas ese indulto, no podrás creer que pueda llegar a ser así.

Mientras sigas autoexigiéndote el mismo ritmo, la misma intensidad, los mismos resultados, será imposible mitigar el dolor. Da igual cuánta medicación tomes. No importa cuánto creas saber de tu enfermedad. ¿Cómo esperar de los demás que rebajen exigencias y expectativas si aún no te has exculpado a ti mismo de tu dolor?

No te preocupes, hazlo. Después, mucho después, ya verás cómo defiendes eso frente al resto. A veces tendrás que negociar, pelear, convencer... Pero para poder aprender a decirles a los demás «hasta aquí llego, lo siento» primero tuve que asumirlo, entenderlo, tolerarlo, permitírmelo y decírmelo unas cuantas veces a mí misma.

8.2. Dolor y trabajo

¿Y dónde pasamos más horas de nuestra cotidianidad con ese entorno sino en el trabajo? Con nuestros compañeros, jefes, usuarios, clientes... o con todos en general.

Dicen los mejores especialistas –mejores porque son los que más tiempo han dedicado al estudio de esta enfermedad y al dolor crónico– que una actividad laboral estable y en condiciones de adaptación concretas (horario, jornada, funciones, etc.) resulta incluso recomendable para el paciente, puesto que ayuda a activar los llamados «genes modificadores» (o protectores).

Hoy en día sabemos que del mismo modo que existen genes que predisponen el terreno para el desarrollo de una enfermedad (carga genética de susceptibilidad) influyen a la vez factores ambientales (medioambientales, embarazos vividos en situación de estrés, infecciones de todo tipo, contactos toxicoquímicos y muchas otras variables), pero existen también otros genes con un papel protector contra ella y que tienen por objetivo mantener la salud. Son los que citábamos antes: los «genes protectores». El estudio de estos genes –hasta hace muy poco absolutamente desconocidos– ha permitido conocer su comportamiento y la posibilidad de desarrollar estrategias de prevención y tratamientos más efectivos a partir de ellos, bajo la hipótesis de que las personas que consiguen mantener una actividad laboral más o menos estable, pero en el contexto de la enfermedad, tienen una alta actividad de sus «genes protectores». Es decir, sus genes están luchando constantemente por mantener la salud y la homeostasis (la estabilidad del medio interno) de su organismo. Mientras que las personas que no mantengan determinadas condiciones ambientales (en este caso en su actividad y entorno laboral) no desarrollarán dicha activación de protección de sus «genes modificadores» y el impacto de la enfermedad en ellas será demoledor.

Sin embargo, la realidad es que en muchos casos eso nunca es así. No se dan esas condiciones de adaptación óptimas para que el paciente pueda continuar y mantener su puesto de trabajo.

Cómo conciliar tus posibilidades físicas con tu responsabilidad laboral. Es uno de los retos más duros, aun cuando tu potencial y competencias profesionales sean elevados.

Cuando digo «en el contexto de la enfermedad» me refiero a que se deben poder dar unas condiciones para llevar a cabo la actividad laboral, teniendo en cuenta los factores de riesgo para la enfermedad. Deben evitarse trabajos pesados que requieran estar mucho tiempo de pie o mover peso. También se deben evitar movimientos repetitivos o aquellas tareas de responsabilidad que exigen mucha concentración mental. Es muy importante poder evitar situaciones de estrés, aunque eso implique para ello renunciar a trabajos o puestos para los que nos sentimos sobradamente preparados y capacitados.

Estiman algunos estudios que muchos de los pacientes que sufren dolor crónico podrían mantener su trabajo «simplemente» iniciando su jornada laboral en una franja horaria compatible con sus ritmos de secreción de cortisol. Es decir, puede que alguien sea incapaz de incorporarse al trabajo a las ocho de la mañana, pero sí a las diez y media. ¿Cómo explicar esto en nuestra empresa?

Si los puestos de trabajo de las personas que padecen dolor crónico (por cualquiera de las enfermedades que cursen con dolor o que lo provoquen) se adaptaran a estas circunstancias, sería una conciliación real que evitaría muchísimas bajas médicas, el empeoramiento del cuadro clínico y, sobre todo, ayudaría en gran medida a combatir la exclusión social a la que nos vemos sometidos en consecuencia los pacientes.

También dicen los especialistas que hay un perfil psicológico común, especialmente en determinadas enfermedades que cursan con dolor. Aunque no se ha podido demostrar en estudios recientes y solventes que exista un perfil o trastorno de personalidad asociados a enfermedades que cursan con dolor crónico, como por ejemplo la fibromialgia, sin embargo, frecuentemente se observa que muchos pacientes presentan patrones funcionales de alta actividad y responsabilidad excesiva. Se trata, en la mayor parte de los casos, de la coincidencia de unos rasgos de personalidad previos en el enfermo.

Son características en principio consideradas muy positivas socialmente. Se trata de pacientes con un alto nivel de rendimiento, elevada responsabilidad, muy perfeccionistas en su trabajo, muy eficaces, personas con una alta capacidad de entrega y trabajo, lo cual hace que sean muy reconocidos y valorados por su entorno, pues cuando se comprometen a algo lo hacen dando el máximo de sí mismos.

La reacción ante estas nuevas limitaciones, tratándose de personas con esos rasgos, es fácil de imaginar. No solo por parte del propio paciente, sino también de su entorno, acostumbrados ambos a un nivel de actividad y rendimiento altos en todos los aspectos de su vida. A veces muy altos. Cuando llega la enfermedad, el nivel de consideración social y personal empieza a decrecer paulatinamente. En tales casos, es fácil que se abra una brecha insalvable durante un tiempo entre la autoimagen y las respuestas o posibilidades. Entre la intención y las nuevas y progresivas dificultades. Es muy difícil y doloroso –un nuevo dolor sumado al dolor– de sobrellevar, pues ya no pueden sostener la imagen que tenían de sí mismas, por mucho que luchen por mantenerla durante más tiempo.

Al principio, combatir activamente contra ese pronóstico resulta altamente contraproducente. No hace sino perpetuar y agudizar aún más los síntomas. Sin embargo, suele ser la reacción más habitual en todos los casos. Hasta que llegan a un punto límite de su resistencia y no les queda otra que tirar la toalla. A pesar de haber luchado con todas sus fuerzas (las que ya no tienen) por conservar su estilo y ritmo de vida.

Este es uno de los grandes retos que también hay que desmitificar. El dolor y la fatiga no pueden vencerse prolongando la exposición a aquello que despierta o agudiza nuestro dolor.

Proyectar todo ese conflicto de fuerzas y esa confusión de actitudes a tomar mientras se sigue sintiendo –y hasta va en aumento– dolor en el entorno laboral es muy muy complicado. Incluso en los casos de profesiones que aparentemente no requieran una actividad física.

Los daños colaterales, una vez más, como consecuencia de todo ello, no hacen sino incrementar la manifestación y la incidencia del cuadro clínico. Sería algo así como una especie de círculo vicioso que se retroalimenta, ¿sin salida?

Actualmente se han dado los primeros casos, por sentencia jurídica, de pacientes que han ganado esa parte de la batalla. Que se les reconozca sobre el papel la realidad que viven. Y la urgente necesidad de adaptar su puesto de trabajo, sus funciones (y hasta la consideración médica y social) a esta. Pero cuál ha sido el precio que han pagado, y cuánto han dejado por el camino...

Podría hablar de mis propias experiencias en los dos casos, en los dos entornos laborales en los que he convivido y en los que he luchado por conciliarlos con mi

enfermedad, desde que, digamos, mis síntomas se dispararon y fui diagnosticada. Podría narrar un sinfín de situaciones cotidianas vividas, o tal vez debería decir sufridas. Todo esto comportaba no solo un coste físico, sino que también suponía un peaje emocional y un desgaste psicológico.

Pero también podría hablar de muchos otros casos que conozco de cerca. Realidades y contextos profesionales bien distintos en los que, sin embargo, se dan siempre idénticas consecuencias. Curioso, ¿verdad?

Uno de los brotes más duros que he tenido fue unos tres meses después de incorporarme a un nuevo proyecto que ya estaba en marcha, al que tuve que adaptarme en tiempo récord y en el que llevábamos un ritmo frenético de actividad. Attendía cientos de usuarios, coordinaba y gestionaba más de veinte cursos... Debíamos cumplir los *timing* y la agenda de un año en apenas poco más de un trimestre.

El trabajo me gustaba, de haberlo podido desarrollar en su calendario natural hasta lo habría disfrutado. Sabía y me sentía perfectamente capacitada para sacar los objetivos fijados adelante, incluso notablemente; sin embargo, esas semanas en las que le faltaban horas al reloj y sobraban imprevistos e incidencias llevaron mi cuerpo siete leguas más allá de sus límites y al final se precipitó lo inevitable. Una mañana amanecí con la mitad derecha de mi cuerpo completamente paralizada. Y el dolor era insoportable. Chirriaba hasta ensordecen en todos y cada uno de los centímetros de mi cuerpo. No podía ni levantarme. Aquel brote me dejó postrada varios días en la cama.

Después de unas semanas de obligada baja laboral (en las que me fueron llegando a casa «mensajes» de las críticas de quienes me cuestionaban por ello, ¡cómo no!), cuando me incorporé fui atendida y evaluada por el servicio médico de la mutua laboral y el servicio de vigilancia de la salud. La conclusión de ambos fue la necesidad de adaptar mi puesto de trabajo y mis funciones a mi cuadro clínico y necesidades.

El informe en cuestión trajo cola. En veintitrés años nunca antes nadie parecía que hubiera iniciado un proceso similar. Pero, al margen de la incerteza burocrática, abrió una brecha en muchos sentidos. En primer lugar, entre mi responsable directa y yo (nunca entendí por qué, pero debió de parecerle una desfachatez o un despropósito que osara hacer eso. Su actitud hacia mí cambió y me empezó a tratar poco menos que como a una traidora o desleal empleada). Después, o quizás al mismo tiempo, entre algunos compañeros. De nuevo, la sombra de la duda sobrevolaba cada uno de mis pasos.

Fueron semanas durísimas en las que me sentí juzgada y sentenciada. Algunas veces pensé en tirar la toalla. Sentía que no valía la pena esforzarme. Y no podía sentir más ingratitud a toda la energía que había desperdiciado por dar el máximo de mí... ¡para qué!

Podría resumir muchas otras situaciones en una injusta y absurda premisa: «Pues no lo pareces».

Sin embargo, me siento orgullosa de finalmente haber sido capaz no solo de afrontarlas todas, sino de haber salido «victoriosa». Es un camino difícil, arduo, duro y lento, muy lento, pero debes recorrerlo y no dejar de aspirar a llegar con el sabor que deja en el paladar el triunfo de haberte conquistado a ti misma. De haber superado todos los obstáculos y no haber renunciado nunca a la coherencia y la verdad.

Si esta es tu mochila y no puedes descolgarla de tu espalda, cuanto antes aprendas a caminar con ella, a pedir permiso para que te abran paso, a pedir disculpas si llegas con retraso, a sentarte en la veda para tomar aire, a sonreír a quienes se crucen en tu camino y, pese al esfuerzo que cargan tus piernas, a ladear de vez en cuando la vista para disfrutar del paisaje –sea el que sea–, mejor y más pronto te acostumbrarás a llevarla contigo.

Me preocupa el tema de la responsabilización al paciente de su propia situación, y que este posicionamiento (lamentablemente aún por una buena parte de la comunidad médica) resulte cultural, puesto que acaba replicándose con idénticos visos especialmente en el ámbito laboral (aunque también social, e incluso familiar) en la mayoría de los casos.

Existe por alguna razón muy arraigado el tópico o la creencia de que el Dolor y la fatiga pueden superarse con fuerza de voluntad. Pero el dolor (ni ninguna de las enfermedades que lo provocan) ni se genera ni se cura por el deseo de la persona. He leído y visto como profesionales de la medicina trasladaban de manera más o menos directa la responsabilidad de su propia curación a los pacientes. Creo que es incluso un posicionamiento adquirido en la relación médico-paciente. Quizás tengan que ver muchos factores culturales (más allá de los puramente científicos) en la asunción de este rol por parte del médico, en ocasiones (afortunadamente cada vez menos) sin darse cuenta ejerce un papel casi de «maestro-protector», un tanto paternalista, en el que él es

quien tiene la autoridad y reprende al paciente cuando cree que su comportamiento tal vez no es el propio para caminar hacia la curación. Es una actitud muy sutil, pero aún está latente en muchos casos y en muchos momentos de la relación clínica.

Creo que sea cual sea la enfermedad de la que estemos discutiendo, incluso su causa, es difícil llegar a comprender que quien ha llegado hasta ahí pueda o deba salir solo. Es cierto que la actitud del paciente importa mucho y de manera decisiva en la posible curación o, en este caso, en la mejoría de su calidad de vida. Debe colaborar en la mejora del curso de su enfermedad porque no es algo ajeno a él, no debe correr a cargo exclusivo de otros ni de los médicos, pero tampoco es justo ni positivo culpabilizarlo innecesariamente, haciéndolo responsable del empeoramiento de su enfermedad o incluso de su situación.

Esta posición (y casi acusación velada) la encontramos quienes nos enfrentamos a diario a nuestro dolor en el trabajo, en nuestro propio médico a veces, en nuestro entorno, en los amigos, en la familia, incluso en algunos especialistas, en la unidad de valoración de discapacidades, en psicólogos... y, sobre todo, en la opinión pública.

Cuántas veces debemos escuchar afirmaciones categóricas como «tienes que cuidarte más», «a tu edad no es normal que estés así», «tienes que hacer esto o aquello», «tienes que comer mejor», «tienes que dormir más», «tienes que relajarte»... Tienes, tienes, tienes. Lo que ellos creen que son opiniones o consejos encierra el imperativo señalado con el dedo índice de lo que debemos hacer para estar mejor, como si se tratara únicamente de una cuestión de actitud. Como si los únicos que no quisiéramos dejar de sentirnos doloridos cada día fuéramos nosotros.

Esta es una carga pesada –otra más– con la que caminamos a diario. Pero resulta aún más dura de sobrellevar cuando se enmarca en nuestro entorno profesional y tratamos de compatibilizarla con sus exigencias y las obligaciones y responsabilidades que debemos asumir en nuestro puesto de trabajo. Es decir, sumar a estas una nueva responsabilidad impuesta: la de encontrarnos bien. ¡Ni más ni menos! Por nuestra propia voluntad y por imperativa expectativa de nuestro jefe o jefa y nuestros compañeros.

8.3. Dolor y familia

La familia es el primer núcleo de socialización para cualquier sujeto. En él se conforma la base de nuestra personalidad, especialmente durante los cinco primeros años de vida. Y en él también se establecen los primeros y más significativos vínculos afectivos. No

solo crecemos físicamente y adquirimos la autonomía motora y lingüística al aprender y empezar a caminar y hablar, sino que construimos nuestras bases relacionales, las dinámicas comportamentales, etc. Algo así como el «código de barras» de nuestra persona.

Y aunque después nos desarrollemos como adultos independientes en muchas otras esferas de la vida, no hacemos sino relacionarnos con el resto de entornos y personas en función de aquellos primeros vínculos. Ya sea repitiendo, perpetuando o consolidando patrones, proyectando roles, modelos y lazos afectivos, o tratando de superarlos, evitarlos, completarlos, mejorarlos u olvidarlos. En cualquier caso, estos son tan decisivos que no hay una experiencia posterior que tenga significado y sea ajena a ellos. Incluida la familia que nosotros mismos formemos.

De modo que para afrontar cualquier experiencia trascendental en nuestras vidas (ya sea positiva o negativa) todos necesitamos, en una situación ideal, el apoyo y la red familiar para sobrellevarla con éxito. De hecho, en todas las culturas y grupos, los principales episodios vitales se «celebran» y comparten con el núcleo familiar, con independencia del ritual con que se expresen.

La familia es un sistema, cada miembro es parte fundamental de él y como tal lo afecta, se ve afectado por él y sus miembros, y los afecta a ellos a la vez. Todos nosotros formamos parte de uno –o de varios– sistemas.

La experiencia del dolor, por lo tanto, no puede ser vivida en ninguno de los sujetos sin que afecte de uno u otro modo al resto de miembros del sistema familiar.

Siendo así, lo mejor es hacer de esa afectación un bote salvavidas, en lugar de dejar que se convierta en una pesada carga. Pero la realidad es que también para ellos es complicado convivir con el día a día de tu dolor. Una vez más, también esta vez, es necesario que tú comprendas eso y los indultes para después poder esperar y recibir su comprensión. Solo así puede ir tejiéndose una complicidad que te alivie tanto a ti como a ellos y libere la travesía del peso de ese lastre.

Sin embargo, no con todos los miembros de la familia tenemos la misma relación, ni en intensidad, ni en frecuencia, ni en comunicación, ni en calidad, ni en convivencia... Y aunque es fundamental que todos tengan conocimiento pleno de tu dolencia y la máxima información posible, probablemente a cada uno le afectará de una manera distinta en su propia cotidianidad y, por supuesto, en su relación contigo.

Nunca tu pareja vivirá tu enfermedad igual que un hijo, un hermano o un padre.

Una de las cosas por las que más he llorado en el transcurso y evolución de mi dolor ha sido tener que renunciar algunas veces a jugar con mi hijo. Después de haber soportado toda una jornada laboral, al llegar el momento del día para la mal llamada «conciliación familiar» ya no tenía literalmente fuerzas para moverme. Pero el dolor de escuchar la vocecita de mi hijo con apenas tres años preguntándome: «Mami, ¿te duelen las piernas?» siempre era aún mayor.

Un día decidí invertir ese campo de fuerzas. Me di cuenta de que los días que la botella estuviera medio llena (porque para mí nunca está medio vacía...) a quien debía dársela a beber era a mi hijo, a mi familia. Y cada día sigue siendo un entrenamiento, duro y constante, para aprender a dosificarme. Pero la prioridad está dentro, nunca fuera.

¿Por qué luchar por dar lo mejor de mí misma en la oficina y al llegar a casa no tener más reservas que para dejarme caer en el sofá o la cama? He pensado muchas veces cómo se sentiría mi familia en esos días en los que encima, sin darme cuenta, de algún modo les pedía –porque lo esperaba– que recogieran mis pedazos...

Ahora no. Ya no. Mi entereza es primero para ellos, después, si queda, para el trabajo, los estudios, las obligaciones... Por mucho valor social y obligación económica que suponga en nuestra vida la faceta profesional, nada es más importante que la faceta personal, emocional, afectiva. Este es uno de los principales aprendizajes. Los empleos vienen y van, podrás perderlo, cambiarlo (con más o menos suerte), reemplazarlo, pero tu familia, tu hogar y, lo más importante, TÚ, no.

Y aplica este mismo rasero para tus amigos, para tu ocio, para todo lo que te procure bienestar y placer. Dosificate. Cada día, como si no importara ni ayer ni mañana. Equilibra tu entrega, calibra tu aporte, tu energía. Pero, sobre todo, prioriza.

«Imagina la vida como un juego malabar en el que mantienes cinco bolas en el aire: trabajo, familia, salud, amigos y espíritu. Pronto te darás cuenta de que el trabajo es una bola de goma; si se te cae, rebota. Pero las otras cuatro son de cristal. Si una de ellas se te cae, quedará inevitablemente dañada, quebrada, marcada, agrietada, o incluso hecha añicos y ya nunca más será igual. Debes entender esto y esforzarte por mantener tu vida equilibrada.»

BRIAN DYSON (CEO de Coca-Cola, 1959-1994)

¿Cuántas veces debes renunciar a tu vida privada para poder llegar a tu vida profesional? ¿Cuánto tiempo debe pasar para que dejes de dejar pasar el tiempo?

Recuerdo que cada vez que me visitaba mi reumatólogo me decía: «Tu cabeza va por un lado y tu cuerpo por otro». Quizás mi perseverancia por lograr combatir el dolor, ese rasgo tan mío de rebeldía, esta vez me estuviera haciendo más daño que bien. Tercamente no entendía por qué me decía siempre eso. Y literalmente era así: me dañaba. Era como si mi cabeza no quisiera escuchar a mi cuerpo, entonces este gritaba, chillaba para hacerse oír. Y cada vez tenía que subir más los decibelios para que lo atendiera.

¿Recuerdas que te dije antes que nunca desatiendas las señales de alarma que te envía tu propio cuerpo? Eso solo nos agrava y perjudica.

Con mayor o menor acierto cada conclusión se suscribe solo después de la experiencia. Ese es mi ejercicio ahora. Eso comparto aquí.

Un día mi doctor me dijo, con una de esas metáforas que ahora utilizo para poder explicarme, que debía darme cuenta de que mi cuerpo eran mis ahorros y que si me los gastaba todos ahora, de golpe, llegaría un momento en que me quedaría sin más. Para nada más.

Ese fue otro de esos días en los que salí tocada de la consulta, y lo asumí a golpe de llanto silencioso por la noche, en la confidencialidad de mi almohada. Entendí que estaba malgastando mi cuerpo, mi energía, mi tiempo... mi vida.

A partir de ahí empecé a invertir «mis ahorros» con otro valor.

Ojalá, si tú sientes dolor, esta noche llores pensando en esto. Esa será la catarsis necesaria para que cambies sin más tardanza el valor que concedes a cada faceta de tu vida, para decidir cómo, cuándo y con quién invertir tu energía. Cómo, cuánto y con quién entregarte.

Debes disponerte cada día al mismo reto: ¡dosificarte!

Y ojalá también cualquier médico, sanitario o profesional de la salud que lea esto ayude a su paciente en su catarsis. Porque hay posologías que no se prescriben. Y el paciente es mucho más que una lista de síntomas. La medicina —y la psicología, y todas las ciencias de la salud— son mucho más que un diagnóstico. Y más allá de los rasgos de común denominador de este dolor crónico, o de cualquier patología, cada paciente es único. Porque lo que sujeta a ese paciente es una persona. Única.

Por favor, doctor —o marido, hermana, hijo o madre—, ayúdalo a encontrar más pronto que tarde el punto de inflexión de su catarsis. Aquella necesaria para el mejor tratamiento —y trato— posible de su enfermedad.

No querría dejar de citar en este capítulo algunas recomendaciones, si se me permite la licencia, con las que me gustaría invitar a reflexionar a los familiares de todas aquellas personas que padecen, por cualquier motivo o enfermedad, dolor crónico.

- Es muy importante –imprescindible– poder hablar de la enfermedad. Fingir que no ocurre nada no ayuda ni a enfrentarla en el día a día, ni en los peores momentos de crisis. Es necesario hablar abiertamente no solo de ella, sino también de los efectos que tiene en el conjunto del sistema familiar y en cada miembro en particular.
- Debemos asegurarnos que cada uno de ellos comprende la enfermedad, incluso los más pequeños de la familia, explicándoles de manera adaptada a su edad de qué se trata.
- El sistema familiar debe facilitar la oportunidad de expresarse a todos y cada uno de los miembros y debe haber siempre un canal de comunicación abierto que en los momentos más difíciles ayude a evitar conflictos y malentendidos.
- Todos los familiares deben aceptar como válidos el modo de sentir y pensar de cada uno de los demás, aun si difieren de lo que ellos esperan o lo que piensa la mayoría de la familia.
- Desde el momento en que la enfermedad se manifiesta es necesario redistribuir los roles y las formas de funcionar dentro de la familia. Hay que asumir, si es necesario, nuevas obligaciones y buscar soluciones para afrontar los episodios más críticos de la enfermedad.
- El paciente debe estar abierto a la expresión y discusión de sus necesidades y limitaciones, sin caer en el error de evitar exponerlas creyendo que de esa manera ahorra dificultades y sufrimientos a su familia.
- Hay que evitar actitudes sobreprotectoras, así como hacer suposiciones acerca de lo que es más conveniente para el enfermo sin consultárselo o hacerlo partícipe de sus propias decisiones o de las de la familia.
- Para poder cuidar adecuadamente al miembro enfermo, debe ser prioritario para cada uno su propio bienestar personal, y deben ser comprendidas y respetadas las emociones y necesidades de todos los miembros de la familia y no solamente las del paciente.

Y a los demás, a todos esos «otros» que conviven contigo, los importantes y significativos para ti, los amigos, compañeros o conocidos, me gustaría que me permitieras darles algunos consejos también para ayudarte a convivir y sobrevivir a tu Dolor.

- Hay que tratar de tener paciencia con el enfermo; no siempre podrá evitar sufrir imprevistos cambios de ánimo debido a las alteraciones en la intensidad de su dolor.
- Respeta la voluntad de tu amigo de estar solo cuando lo necesite. Es eso: una necesidad; no lo tomes nunca como un desprecio o falta de interés.
- No dejes de proponerle hacer cosas juntos, aunque debes comprender que lo que para ti es tal vez un esfuerzo menor para él puede implicar un gran esfuerzo o sacrificio. Intenta comprender las limitaciones de sufrir dolor y no te molestes ni ofendas cuando cancele una cita en el último momento; muy probablemente esperó hasta el final para intentar por todos los medios poder asistir.
- Sé siempre sincero con él y no ocultes nunca los temores o las preocupaciones respecto al vínculo entre ambos o la propia enfermedad. Mantente abierto al diálogo, incluso a discutir acerca de la enfermedad y sus efectos sobre vuestra relación.
- Por todo esto y a pesar de ello, ayúdalo a impedir que se aíle socialmente.

8.4. Dolor y sexualidad

¿Quién se ocupa de estudiar, valorar y evaluar el impacto del dolor crónico en la sexualidad? Y, una vez estudiadas las posibles causas, la incidencia, la prevalencia, la sintomatología, la manifestación, la latencia, el tratamiento o la evolución del dolor y el impacto en los principales aspectos de la vida del paciente, ¿por qué no estudiar cómo afecta el dolor a su sexualidad?

¿Por qué no incluir en el abordaje terapéutico multidisciplinar el tratamiento de la sexualidad?

Sin embargo, en todas las asociaciones o comunidades de pacientes, así como en todos los casos individuales que he conocido, no hay ni una sola persona a la que no le haya preocupado o afectado esta parte tan importante de su «nueva realidad». Ni una sola que haya dicho que no se ha visto afectada de alguna manera. Ni una que no desee también aprender a mejorarla y compaginarla con su dolor.

¿Cómo ocultar o negar que vivir con dolor altera la expresión y experiencia sexual?

No importa si tienes pareja estable o no, no importa cuáles sean tus apetencias, gustos o inclinaciones. Ni siquiera qué edad tengas. De una u otra forma inevitablemente se verá afectada.

Imposible eludir el tema en este capítulo («Vivir con dolor»), porque no solo afecta al paciente, sino también a sus relaciones sociales y familiares. Un aspecto transversal más, pues, a sumar en el entramado del complejo mapa de síntomas, manifestaciones y secuelas del dolor crónico.

Pero si ya es un camino arduo e interminable ese periplo médico de puerta en puerta consultando qué nos pasa, si es difícil explicar qué te duele, cuánto, cuándo, cómo, si duermes o no, si a veces te arde la piel con un solo roce y otras tiritas de frío al mínimo soplo de aire, si te cuesta hacerles entender que no estás fatigada ni desgastada por apatía ni depresión... ¡cómo explicarles, o preguntar siquiera, cómo compaginar todo eso con tu vida sexual! Cómo decir que no quieres renunciar a ella. Por qué debe ser este un peaje más a pagar.

¿Te imaginas tener que explicar cada vez, en un primer encuentro íntimo, lo que te pasa? ¿O, si tienes pareja estable desde hace años y la amas, hacerle entender que en ocasiones rehusar nada tiene que ver con tu deseo o tus sentimientos?

Pensar que en consecuencia esto no será un daño colateral más a sumar a la ya casi interminable lista de tantos otros sería como intentar tapar el Sol con un dedo. Entonces, ¿por qué no contemplarlo como una parte fundamental de la información para conocer las consecuencias de la enfermedad y también su tratamiento para mejorar la calidad de vida del paciente?

La cuestión es: ¿Se puede adaptar también el sexo a esta nueva etapa de tu vida?

Una vez más se pone de manifiesto la crucial importancia de la comprensión de nuestra dolencia. La irremplazable necesidad de empatía y complicidad de los que nos rodean. Pero también de nosotros para con ellos. Por eso, tratar de incorporar este tema a la lista de prioridades en nuestro reiterado ejercicio de autodosificación es tarea obligada.

Y también esta vez el primero que debe otorgarle valor y esforzarse por concederle nuevos usos y costumbres es uno mismo.

Cualquier cambio que comporte la experiencia del dolor en nuestra vida pasa antes que nada y necesariamente por nosotros. Y todo cambio implica la capacidad de estar dispuestos a perder algo para ganar otras cosas. De desprendernos para obtener. De

enfrentarnos a la crisis para que esta nos permita luego seguir creciendo. También deberá ser así en nuestra «nueva» vida sexual.

Como cada relación y cada pareja son únicas, no caben aquí mandamientos ni pautas ni fórmulas mágicas. Cada cual deberá someterse a la disciplina del ensayo y error.

Puedes, y debes, aprender nuevas formas y maneras de encontrar placer a través del sexo y, sobre todo, en tus relaciones sexuales compartidas, con tu pareja o con quien desees. Busca, desaprende, encuentra, explora y descubre. Pero no renuncies a tu sexualidad. No permitas que el dolor convierta tu apetito sexual en un árido recuerdo. Forma parte de tu vida y de tus necesidades físicas, biológicas, emocionales, afectivas y hasta espirituales. Y, como a las otras necesidades, no debes ni puedes abandonarlo a la suerte ni condición de tu dolor.

Quizás ayude recordar que las personas que sufren dolor o enfermedades crónicas tienen necesidades emocionales, sociales y espirituales, no solo físicas o médicas.

Necesitas evitar relaciones que sean física o mentalmente agotadoras y personas y situaciones que te estresen. Pero debes mantener y alimentar, por el contrario, relaciones que te aporten bienestar psicológico y físico, placer en todas sus acepciones.

9. El dolor y tú

«Amigo, cuéntame sobre tu dolor: hoy tengo deseos de escucharme».

NEMER IBN EL BARUD

Pienso en ti a veces mientras escribo estas páginas. No sé quién eres ni cuál es tu vida, no conozco tus gustos, tus aficiones, ni siquiera el color de tu mirada. Y, sin embargo, te siento cercano. Siento que estás ahí leyéndome y que entiendes desde dónde te digo todo esto. Siento que el dolor nos ha concedido una membrana distinta que nos permite reconocer(nos). Que de alguna manera nos une. Nos hace comunes. Y eso nos alivia, porque sabemos que no estamos solos.

Y te tuteo porque tal vez aspiro así a hacer un frente común contra el dolor. Y también para que en realidad seas TÚ y no él el protagonista de este libro.

Imagino que llegados a este punto a veces te confundes con tu propio dolor. Porque su presencia enmascara a veces casi por completo la tuya propia. Mi grito por despertarte de ese fatal espejismo es incansable. Me dejaré las cuerdas vocales en ello. ¡No! No eres tu dolor.

Aprender a sobrevivirlo es precisamente eso: entender (y repetírtelo cada día si es necesario) que «solo» forma parte de ti. Que no debes concederle las llaves ni regalarle la extensión de tu alma. Jamás. Porque incluso tú trasciendes a tu propio cuerpo. La piel es una frontera física que te contiene, te delimita. No te encierra ni te limita. Te circunscribe, pero no te describe ni explica.

Todos los adjetivos que te acompañan escapan a la geografía de tu piel. El dolor no.

En esta complicada e inexplicable dualidad debes convivir. Después de haberlo aceptado, reconocido y hasta expuesto, resulta que debes mantenerlo a raya. En segunda línea. Nunca delante. Después de haberlo reivindicado para que todos no solo lo vean y reconozcan, sino que lo miren, que te miren y lo vean. Ahora, en cambio, les pides que

no lo vean solo a él cuando te observen. Que te concedan la dimensionalidad justa. Y la batuta.

Sí, es una relación difícil. En este baile la coreografía nunca es aprendida. Debes agudizar tu oído, afinar tu intuición al máximo, estar dispuesto a oír la música para improvisar los pasos. Y aunque estos sean cada día nuevos, distintos, al pasar los días debes demostrar tu entrenada maestría. Tu experta técnica. Tu capacidad de balancearte por su pista.

Una vez le expliqué a un amigo que me hablaba de sus miedos (que al final habían resultado un miedo en mayúsculas al sumarse todos) que algo que formaba parte de él no podía ser más fuerte que él mismo. Aunque solo fuera por una especie de justicia natural. Le dije que la única manera de vencerlo era aceptarlo como algo que formaba parte de su vida, de él. Y, después de entender eso, comprender que quien lo contenía era solo él. Que nunca lo extralimitara. Que no lo dejara crecer como una sombra que multiplicara su propio cuerpo.

Así es como entiendo el dolor. En una relación de convivencia en la que la premisa es:

Algo que forma parte de ti no puede ser más grande ni más fuerte que TÚ.

Déjame que te cuente un cuento.

Lo escribí un mediodía al salir de mi sesión matinal de tratamiento en el hospital, después de que ese día, por algún imprevisto (o capricho del destino), nos atendiera un doctor distinto. No era nuevo, ni mucho menos. Pero no era el que nos atendía todos los días.

Ese día (como todos, al fin y al cabo) fue diferente. Recuerdo que salí con la necesidad de encontrar algún rincón en algún bar en el que sacar mi libreta y convertir aquella mañana en un breve relato. Cuando lo escribí –y confieso que cada vez que por casualidad vuelvo a leerlo me pasa lo mismo– pensé en mis compañeras. Permíteme que se lo dedique aquí a ellas. Siempre lo hice, pero tal vez nunca se lo dije.

Yo sé que cuando lo lean leerán mucho más. Todo lo que compartimos, incluso lo que no nos dijimos nunca, aunque de alguna manera todas sabíamos que estaba detrás. Espero que ahora tú sientas lo mismo.

Este relato es para vosotras: Aglay, Mari Carmen, Montse, Neus y Mar.

Un relato

Sentí por primera vez en mi vida que iba a morir. Ese frío convencimiento que cae como una interminable gota por la espalda, helándote la sangre en su recorrido. Nunca antes había sentido algo igual. Así que no me cabía la menor duda de que mi escalofriante presentimiento solo era la antesala a un desenlace fatídico.

Estaba en medio de ese viejo barco velero, atravesando el océano Índico en el preludio de un monzón que amenazaba por el este. El oleaje derrumbaba su propio nombre, convirtiéndose en una auténtica pesadilla. A pesar de mi experiencia navegando, jamás había vivido una travesía en esas condiciones, que nos asaltaron a todos casi de repente.

Podía ver brillar, en los ojos de los que me acompañaban, el mismo frío cortante que me había atravesado la piel y la conciencia.

Nadie hablaba ya. Parecía que contener la voz guardaba fuerzas para sujetar los pies a la desgastada madera, anclando las piernas al deseo de despertar cuanto antes. Pero, por más inmóviles que tratáramos de permanecer, el temporal nos golpeaba con tanta furia que revolvía nuestros cuerpos como si fueran apenas plumas y elevaba el miedo en cada sacudida por encima de las mismas olas. ¡Estábamos aterrados!

En medio de esa gris confusión, húmeda hasta empapar la propia ira, sin saber qué hacer, desesperado, miré hacia proa. Y el auxilio que gritaba mi rostro enmudeció al ver al viejo capitán de pie, erguido frente al timón, con las piernas firmes, comiendo despacio, impasible, ausente, un pequeño bol de arroz.

Así empezó el doctor la sesión clínica. Las seis pacientes lo escucharon atentas, guardando el silencio que habita entre la incredulidad y la sorpresa. Sus miradas dilatadas solo articulaban una única duda: «¿Cuánto duraría esa travesía?».

Entender por encargo

De todas las cosas que desconozco, de todas las que ignoro, de todo lo que nunca oí hablar, ni vi, ni supe... nada me atrapa más que aquello que, sin alcanzar a entender, asalta mi realidad y mi conciencia. Con la poderosa presencia de lo desconocido, con la incalculable fuerza de lo temido y la innegable necesidad de comprenderlo.

Una idea, un hecho, uno o mil datos, una persona, una situación... Cualquier cosa. Pero de todo lo posible, y sobre todas ellas: la dimensión del dolor. El dolor ajeno. Con todos sus vértices y aristas. Con todas sus caras y sus nucas. Con todas sus pausas y sus prisas.

El dolor.

Que a veces se adivina dónde empieza, pero casi nunca cuándo termina. Que se adjetiva de mil formas y jamás se delimita. Se etiqueta, se describe, se dibuja, se escupe, se niega, se venera, se advierte, se anticipa, se recuerda y a veces se olvida. Se expresa, se duerme, se despierta... Pero nada lo evita. Ni lo aniquila. Nadie lo aprehende ni lo comprende.

El dolor y todas sus facetas. Su personalidad múltiple, su camaleónica afición. Su diversificada capacidad. Su insaciable ambición. El dolor y todas sus consecuencias. Su extensa geografía. Su dilatada apariencia. Su eco sin voz.

Nada me desconsuela más que leerlo en otros ojos. Adivinarlo en otro cuerpo. Intuirlo en otro pecho...

El dolor.

Cuando ocupa lo ajeno con tanto ahínco y capricho, con tal descaro y egoísmo, que se crece y multiplica, invadiendo lo propio para dejar de ser tuyo y acabar siendo nuestro. Y mira y desafía. Y se burla y se acostumbra. Eso lo alimenta y ramifica. Lo engrandece y lo perpetúa.

Cuantas más veces lo encuentro, más incomprensible y forastero. Cada vez que lo admito, más extraño y verdadero. Más potente y opulento. Cada vez que se asoma engreído desde otro cielo, más me duele y debilita reconocerlo.

El dolor.

Y su interminable haz de ruegos y preguntas. Su incandescente sombra y su deslumbrante duda. Él y todos sus «yo-tú-ella-nosotros-vosotros-ellos». Con todos y cada uno de los sustantivos. Con un solo verbo de infinita declinación. En cualquier jerga, idioma... de cualquier lengua o intención. Estático y viajero. Reincidente y conservador. Físico, mental, emocional, carnal, católico y apostólico. Y todas las rimas asonantes, consonantes, malsonantes... Tirano, déspota, autócrata, opresor.

De todas las cosas que desconozco, de todas las que ignoro y no comprendo. De todas las experiencias vividas o previstas. De esto, eso o aquello. De todo lo posible, y sobre todo ello, nada me ocupa y preocupa más que entenderlo.

Aprender por mandato. Por voluntad de la ocasión. Entender por encargo. Con urgencia y de inmediato.

La dimensión de tu dolor... que es mi dolor.

Después

10. ¿Y ahora qué...?

«Sabed sufrir: sabiendo sufrir, se sufre menos».

ANATOLE FRANCE

«Sí, ¿y ahora qué?». Esa fue la primera pregunta que me asaltó cuando salí de aquella consulta, tras aquella primera «etiqueta». Y probablemente esa es la que te invade a ti ahora si has llegado hasta aquí. En la lectura y sobre todo en tu vida.

Hasta ese punto a partir del cual tu principal tarea es precisamente esa: vivir con tu dolor.

Cuando empecé a imaginar este libro se me ocurrían tantas cosas que decir... Tenía y quería compartir tantas ideas, experiencias, sentimientos, preguntas, emociones, vivencias, miedos y dudas que ni siquiera sabía por dónde empezar. Y después el proceso ha sido tan distinto... Eso me ha ayudado en parte a comprender y aprender (una vez más) cómo pueden a veces jugarnos una mala pasada nuestras expectativas y cómo en la mayoría de los casos lo que acaba por pasar nunca es lo que habíamos idealizado.

Y una vez más también he decidido incorporar esa pequeña-gran lección a mi reto: seguir aprendiendo cada día a convivir con mi dolor. A tolerar y aceptar que a veces las cosas no las haré como deseaba o había imaginado. Pero que, sin embargo, lo que resulte puede ser igualmente útil, bello, válido, positivo... y hasta necesario.

Escribiendo estas páginas no he podido escapar (esa temida profecía sí se ha cumplido) a mi propio dolor, como tal vez leyéndome habías olvidado. Algunas de las horas que aquí he volcado han sido realmente dolorosas. No puedo pasar mucho rato frente al ordenador. Ni el teclado más ergonómico me libra de que al final, después de un tiempo, mis omóplatos queden entumecidos, mis hombros doloridos, rígidos, mis dedos extenuados... En esos momentos bajaba la pantalla de mi portátil y retiraba mis ganas y

mi necesidad. Mi cabeza seguía escribiendo, pero mi cuerpo deseaba parar. Y le hacía caso.

Me pregunto si eso, esa sensación, ese sentimiento, si todo ese dolor, ha traspasado el frío negro de estos renglones. No sé si era preciso hacerlo. No sé si eso te ayuda más o menos. Y creo que debo detenerme porque quizás hasta ahora solo hayas sentido que describíamos síntomas, que transcribíamos explicaciones demasiado físicas, demasiado materiales.

La medicina trata de definir, explicar, categorizar y describir el dolor físico, la objetividad y evidencia física de su existencia. Creo que para quienes no somos médicos sería más fácil referirnos a este como el daño. La parte física y fisiológica del dolor.

Y, en realidad, cuando nos referimos a la subjetividad del dolor, quizás estemos hablando del valor individual que cada cual le concede a la consecuencia de ese daño. El valor que le otorga y la manera en que se expresa. Esta subjetividad, esta respuesta al daño y su consecuencia (física o emocional), es lo que podríamos llamar sufrimiento.

Es muy posible que a todos nos duela más el sufrimiento que el daño.

El camino que va de uno a otro probablemente es el que nosotros podremos modificar. Quizás no evitar, pero sí disminuir su duración, cambiar cómo lo recorremos, hasta dónde lo andamos y cuál será el fin de etapa que nos proponemos cuando sin más remedio y pese a nuestra voluntad lo iniciemos.

El dolor es inevitable, el sufrimiento es opcional.

Pero si no podemos evitar el daño físico, ni tampoco la sensación física del dolor –sin importar si hay o no daño objetivo–, ni siquiera las circunstancias o experiencias vitales que nos provocan dolor (ese otro dolor, el dolor emocional; todos hemos sentido alguna vez cómo nos dolía hasta desgarrarnos el alma), sí podemos poner toda nuestra voluntad al servicio de evitar al máximo nuestro sufrimiento.

Los dolores son tantos y con tantas versiones que no bastaría un libro para hablar de ellos (quién sabe si después escriba más acerca del dolor anímico). Pero el dolor que aquí nos ocupa es el dolor crónico: el que sientes en tus brazos, en tus rodillas, en tu cabeza, en tus manos, en tu mandíbula, en tu piel... paseándose por todo tu cuerpo.

Este modifica la relación de tu ego con tu ser. De tu persona con tu cuerpo. Y desde el primer instante en el que empiezas a rendirte a la evidencia de su poderosa presencia en tu vida, se inicia un interminable duelo. El duelo por la pérdida del ideal de salud con el que sin saber por qué habías crecido. Dando por supuesto, sin pensarlo siquiera, que tenías una máquina perfecta con la que ibas a caminar por ese pedazo de espacio-tiempo que iba a ser tu vida.

Quizás iniciaste el duelo mucho antes de que llegara el ansioso y decepcionante diagnóstico. Y quizás no lo acabes de terminar nunca. Pues es un duelo que te disocia. Y parece estrenarse casi cada día cuando se reactiva tu dolor. No es fácil evitar esa disociación entre tú y tu cuerpo. Como no es fácil aceptar la pérdida de la salud. Aceptar no solo esa pérdida, sino también que el dolor te ha cambiado. Por dentro y por fuera.

Suele pasar que cuando uno mira sus manos siempre ve las mismas manos, cuando uno mira sus ojos siempre ve los mismo ojos... pero tal vez no.

Tal vez uno ve en sus manos, o en sus ojos, lo que asoma a ellos, la identidad aprendida y sobrentendida que por defecto está ahí. Detrás de un nombre, pegada a un apellido, suscrita en un número de identidad, cosida a una fecha de nacimiento y narrada en una secuencia de momentos, recuerdos y experiencias.

Pero la ciencia nos ha enseñado y demostrado que nuestras manos nunca son las mismas, que cada día que pasa han muerto células y han nacido otras, regenerando nuestro ser y nuestro estar. Sin que podamos percibirlo.

Y aunque la literatura más romántica, la fe más irracional, el anhelo más instintivo, nos empujan a alimentar una constante necesidad de permanencia, lo cierto es que si no pudiéramos «regenerarnos» cada día, cambiar, mutar, adaptarnos, en definitiva, morir un poco para seguir viviendo... nada tendría sentido.

Son un tópico del saber popular expresiones como «la crisis te hace crecer», «los cambios son necesarios» y un largo etcétera. Pero nunca se llega a imaginar qué cierto es hasta que algún día alguien te presenta el dolor. Un viejo conocido tan impopular como idolatrado. Un personaje que acompaña muchas vidas, muchas historias, muchos momentos. Un invitado inoportuno, pero familiar. Una huella en muchas miradas, una sombra en muchas manos. Una realidad muy ignorada. Porque su sola existencia duele tanto que la humanidad no halla forma de aplacarla sino negándola.

Lo niegan quienes lo temen, en ellos y en los demás. Lo toleran quienes lo padecen, en ellos y en los demás. Y él se atreve con todos, con los unos y los otros. Antes o después, porque nada puede evitarlo. Tal vez solo la certeza de que está y siempre llega. Incluso a veces se queda...

Después de que haya visitado tu cuerpo (o tu alma, tu familia, tus amigos o tu casa, tu vida), mira otra vez tus ojos, tus manos y ahora dime: ¿qué ves? A pesar de todos los cambios sigues siendo tú. Siéntelo. Demuéstralo.

Recuerda que ahí sigue tu identidad, detrás de tu nombre, pegada a tu apellido, cosida a una fecha, narrando tu historia. «Muriendo» un poco para continuar...

A pesar de todo y, sobre todo, a pesar de tu dolor, recuerda que cambiaste, pero debes seguir siendo TÚ.

Seguir siendo TÚ
para ser y estar siempre,
seguir
siempre para estar y ser
TÚ.

11. Reformulando la realidad

«Quien sabe de dolor, todo lo sabe».

DANTE

Reformular la realidad es una actitud ante la vida. Una manera de resolver el algoritmo de todos los días: despejar la incógnita. Otorgarle un nuevo valor a nuestras fichas.

Decidir si ves la botella medio llena o medio vacía, o tal vez la ves completamente llena cuando descubres que no es solo líquido lo que contiene. Eso es para mí reformular. Volver a escribir entre renglones, tal vez añadir adverbios. Conceder a las circunstancias nuevas ocasiones.

Actitud.

Porque, poco a poco e irrefutablemente, se está convirtiendo en mi concepto fetiche. Casi en mi credo y religión. Mientras voy descubriendo y confirmando lo importante que es, y no solo eso, sino que también es determinante, decisiva y crucial en *casi* todos los ámbitos de nuestra vida, pero sobre todo y especialmente para convivir con este incómodo huésped llamado dolor.

La actitud es el ingrediente definitivo en las decisiones más importantes, en las elecciones, en las ocasiones venidas y en las pérdidas, en la suerte y en la pena, en los infortunios y en los avatares, en los éxitos y en las alegrías. En cada situación, momento y acontecimiento. La actitud lo sazona todo. Otorgándole el sabor último, definitivo... el que lo hace diferente, incluso único.

La actitud es también el rasgo distintivo entre unos y otros, entre todos y ninguno. Es el umbral o la barrera. Es la meta o el obstáculo. Son las zapatillas o los cordones. Es el mapa o el recorrido. La actitud es el punto de salida o el destino.

No es demagogia. No es poesía ni literatura. Es cierto. Piénsalo. Trata de recordar esto o aquello. Mira hacia dentro (nunca hacia atrás) y pregúntate cómo hubiera sido eso

mismo si la actitud hubiese sido otra. Ni más ni menos, ni mejor ni peor... pero rotundamente distinto.

La actitud perfila las líneas que demarcan la belleza. Y desdibuja la mirada de la más profunda ira. La actitud casa individuos en contratos imposibles y separa hermanos en la mayor de las improbabilidades.

La actitud es un traductor simultáneo de intenciones y voluntades. Es un semáforo en rojo y un paso de cebra oportuno. Es música que acuna y es ruido que despierta. La actitud sella motivos y empuja proyectos. Levanta castillos incluso en el aire. La actitud descifra los más complejos jeroglíficos, subtitula miradas, lee silencios y convierte el sujeto en verbo.

Mi actitud cosecha mis mayores éxitos y recoge mis inevitables derrotas. No se cansa de aprender, es muy preguntona. Pero le debo a ella y a mi inestimable olfato la supervivencia en esta y otras junglas, pero sobre todo sobrevivir(me) a mí misma. Sobrevivir a mi dolor.

**La actitud es la unidad métrica que mide la distancia entre el
daño y el sufrimiento.**

Una vez leí un artículo sobre una catedrática de la Universidad Politécnica de Cataluña que había escrito un libro para explicar una deficiencia que padece desde que nació y que la mayoría de su entorno desconocía. Como les sucede a todos los pacientes que la sufren, porque casi la sociedad entera la desconoce, quienes la conocen menosprecian lo que significa tal privación en la vida de estos individuos.

La anosmia. La pérdida parcial o la ausencia total del sentido del olfato. Es casi una discapacidad «de segunda», pues ni siquiera se tiene en cuenta en la exploración temprana de un bebé para detectar cualquier otra disfunción o anomalía, sensorial o motora, después de nacer. Y eso lleva a que se perciba en la mayoría de los casos de manera tardía, incluso en ocasiones en la vida adulta.

No había reparado nunca en la cantidad de situaciones y experiencias de las que estas personas se veían privadas. Todos imaginamos alguna vez qué podría ser vivir en el mundo oscuro de la ceguera, o cómo viven los que están atrapados en el silencio de la sordera... Pero ¿alguna vez os habíais preguntado qué sería de vosotros sin poder oler la vida?!

Mirad a vuestro alrededor... Ni siquiera podríais ser conscientes de cuánto de vuestra vida está codificado en el olfato, ni qué importante resulta para vivir, para adaptarse al medio, para relacionarse, para aprender y ¡para ser feliz!

El gusto está altamente condicionado por el olfato. Sin él, los sabores se reducen a cuatro: amargo, dulce, salado y agrio. Nada más puede saborear el paladar sin la coordinación y cooperación del olfato. El tacto tiene un componente olfativo también muy elevado. Y los sonidos y lo que vemos guardan en su acomodación mental un olor asociado que completa el significado, el valor que le otorgamos.

En definitiva, nuestra memoria, nuestros recuerdos y, por lo tanto, la crónica y la narración de lo que somos y hemos hecho están llenos de olores. Una vida sin olores es una vida casi insípida. Es una vida casi anónima.

Las personas que queremos no huelen, los lugares adonde vamos, las flores, las calles, la lluvia, las noches de verano, el olor de otoño, la casa, el hogar, el café, el abrazo de tu madre, la ropa tendida, el pan recién horneado, la cocina caliente, las cartas viejas, la pintura fresca, el asfalto mojado, los zapatos nuevos, un libro recién abierto, la tarta de cumpleaños, la naftalina, la farmacia, los bares, el metro, el azafrán, el césped, la ropa nueva, el bosque, la aurora, la playa, los geranios, la tierra sembrada, las caricias nuevas... ¡Nada huele! Y así pierden la mitad de su valor, casi una dimensión, y quedan planos.

La mugre, la suciedad, el humo, la porquería, el miedo, el calor, las cañerías, las heridas, la sangre, las ratas, la basura, la mierda... ¡No huelen! Ganan el doble de valor, y ¿qué las distingue de lo bello si no tienen olor? ¡Qué poco agradables resultan «aquellos» sin estos «otros» que los contrapongan! Qué absurdo todo... Qué injusto no poder oler ni lo agradable ni lo desagradable. ¡Qué planitud tan aburrida, tan llana, tan vacía!

Una vida sin olor sería una vida sin matices, sin recovecos, sin clasificación, sin prioridades ni primeros. Sin dicotomías de placenteros. Donde podrían perderse la mitad de adjetivos, olvidados en lo insulso de cuanto vemos y tocamos a nuestro alrededor; tocamos y vemos, pero ¡jamás oleremos!

Porque hasta lo que no podemos saber a qué huele aspiramos a conocer, a imaginarlo. Sin tal vez darnos cuenta, una vez más, de la fortuna que tenemos de ser «seres completos», subestimamos la oportunidad de saber que podemos cerrar los ojos y oler: la

persona que amamos, nuestro plato favorito, la orilla de una playa o la vida palpitante en la piel de un hijo recién parido.

Cuando acabé de leer el artículo pensé: «¡Cierra los ojos y huele!». Eso me hizo sentir muy viva. De repente –casi en un espejismo ilusorio– me sentí afortunada por ser hipersensible. ¡Por sentirlo todo tanto!

Desde que algún médico (uno de los muchos que me han visitado) me dijo una vez que mi sistema nociceptivo estaba hipersensibilizado, bromeo con la idea y les suelo decir a mi familia o amigos eso de «Está científicamente demostrado que soy hipersensible». Recordé ese guiño mientras seguía reflexionando sobre lo que acababa de leer. Paradójicamente, lo había estudiado, aunque nunca en profundidad, en la facultad y, sin embargo, no sé por qué lo había olvidado.

El destino quiso que fuera a parar a mis manos ese artículo. Me posicionó ante mi propia circunstancia, como si me obligara a detenerme frente a una bifurcación de dos caminos, dos direcciones condenadas a alejarse, y tuviera que escoger.

Reformulé mi realidad y escogí sentir.

12. Hablar de resiliencia

«El dolor, cuando no se convierte en verdugo, es un gran maestro».

CONCEPCIÓN ARENAL

Este libro no tendría sentido si no te hablara de la resiliencia.

La resiliencia es la cualidad que tienen determinados materiales de resistencia al choque, a la percusión, al golpe. Su capacidad elástica para absorber y almacenar energía de deformación.

En psicología se aplica este mismo concepto para referirse a la capacidad humana de asumir con flexibilidad situaciones límite y sobreponerse a ellas. De resistir el choque. La capacidad de soportar el sufrimiento y afrontarlo. De sobreponerse a periodos de dolor emocional intenso, e incluso acabar fortalecido gracias a él.

He podido constatar con mis propios ojos que la idea tiene relieve y veracidad más allá del diccionario. Que no se trata de un concepto teórico ni académico, sino de una realidad, casi palpable, en algunos sujetos. Una circunstancia de vida, resultado de muchos peldaños andados.

Y cada vez que la he redescubierto he quedado sorprendida en la más profunda y humilde admiración por quien me la ha (de)mostrado, tan solo con su actitud, con su «quehacer» y su «qué ser», con su mirada profunda y sin embargo transparente. Donde podía asomarme y ver en el fondo complejos, miedos, inquietudes, sueños, experiencias y deseos conviviendo en las mismas aguas claras y limpias.

Recuerdo la primera vez que oí hablar de ello, cuando entonces me parecía más literatura fantástica que realismo clínico. Hasta que descubrí y entendí los cimientos del propio autor, sobre los que se asentaba tanto trabajo.

Boris Cyrulnik, profesor, neurólogo, investigador, psiquiatra y psicoanalista, escapó con seis años de un campo de concentración, de donde el resto de los miembros de su

familia, rusos judíos emigrantes, jamás regresaron. A partir de ahí se empieza a tallar la forma en bruto del mineral que llevaba dentro, hasta convertirse en él mismo. Semejante currículum merece cuanto menos credibilidad y respeto para sentarse a escuchar lo que tenga que decirnos al respecto.

Y así lo hice yo, hasta que me convenció. Siempre pequé de escéptica y solo puedo rendirme a la evidencia de los hechos constatados. De las hipótesis demostradas con experiencia y más experiencia. Sin duda, la del doctor Cyrulnik merece todos los créditos. Y, personalmente, solo después de haberla acumulado me atrevo a defender con cualquier contertulio la resiliencia como un verdadero e infalible potencial humano.

Es cierto que los cinco primeros años de vida de un individuo son cruciales en la configuración de su mapa personal. En las líneas que marcarán su personalidad, su conducta, su comportamiento, e incluso su inteligencia –y sus muchas expresiones–. Pero no es menos cierto que el esfuerzo, la tenacidad, la voluntad o la perseverancia dan sus frutos. Y que la capacidad de superación es un talento que se entrena. No es una genialidad heredada. La supervivencia puede convertirse en el «arte de vivir».

Más allá de oxígeno y riego sanguíneo, existe un laberinto por conquistar dentro de nosotros mismos. Puede atraparte sin salida o llevarte al epicentro de un jardín desconocido. Todo depende de cuándo y cómo lo empieces a recorrer. De las veces que te detengas a pensar en los pasos dados, y más aún del impulso que cojas para emprender los siguientes.

Cualquier experiencia deja una huella en nosotros, una impronta que necesariamente nos hace diferentes después de ella. Pero las experiencias se pueden reconvertir en aprendizaje. No solo para anticipar temores, sino para entender, comprender y aprehender el «truco». Saber qué herramientas necesitas. Porque solo así irás a buscarlas al lugar adecuado.

La capacidad del ser humano de vencer sus propias incapacidades es asombrosa. Físicas y emocionales. La lista de casos y ejemplos es infinita. Personas que sobreviven a desastres naturales, a pesar de todas las secuelas. Que se reponen a las carencias más feroces e injustas, a veces afectivas (esas que marcan y desgarran, y que parecen insuperables), otras físicas (ya sea porque la naturaleza lo hizo nacer sin algún miembro, órgano o sentido, o bien porque cualquier accidente le ha obligado a su amputación o pérdida). El propio organismo parece encerrar un instinto primario de supervivencia y se reorganiza para suplir o equilibrar esa falta. Y, del mismo modo que alguien privado de

la visión desarrolla de manera «superior» sus otros sentidos, alguien que vive con dolor le saca músculo a la vida y agudiza el gusto para saborearla más y mejor.

Créeme, tú también puedes resistir al choque, aun diario, del dolor en tu cuerpo. Batirte en duelo todos los días. Y no solo «participar», sino vencer. Derrotarlo. Redimirlo a la única opción de ser una circunstancia más.

He visto tantas veces a otras personas sobreponerse al dolor que solo me quedaba aprender a hacerlo. A pesar de todas las posibilidades que caben, no cabía otra opción: sobrevivir al dolor.

Me arrebatas el aire... ¡con qué derecho!

¿Quieres bailar conmigo sin que te haya invitado antes? No cederé a tu empeño ni entregaré a tus caprichos mi cuerpo. No habrá nota que regale ni uno solo de mis movimientos. Ni aguda ni grave. No cabe mi voluntad en este salón, por más luces que prendas para deslumbrarme. Guardo el ritmo en otro pulso, no quiero apostar contigo, aun sabiendo que podría ganarte.

Busca otros pasos que sean capaces de seguirte hasta agotarse.

Cuanto más insistas menos te escucharé. Te oigo, sí... gritas hasta ensordecirme, pero no te presto la atención que no mereces. Y, aunque tu estruendo me cierra la voz, ya no bajo los ojos para no verte.

Hay tanto fuego aún en mi mirada que me sobran las palabras para retarte. Así que no insistas, quédate si quieres toda la noche, pero ¡no voy a concederte este baile!

13. El gerundio de tus posibilidades

«El mundo es la suma total de nuestras posibilidades vitales».

JOSÉ ORTEGA Y GASSET

De todos los tiempos verbales el que más me gusta es el gerundio. Me parece el motor de todas nuestras acciones por antonomasia. Además, gramaticalmente tiene la funcionalidad de un adverbio; es decir, la capacidad de modificar la significación del propio verbo o de un adjetivo. Es como si la realidad en gerundio tuviera el poder de ser y estar... y parecer. Le concede una tridimensionalidad tan tangible... La vida en gerundio se vive mejor.

Me gusta darle ese eco a la ocasión de todos los infinitivos con los que me reto. Y, sí, cuando los emprendo en gerundio descubro la posibilidad. Todas. Mis posibilidades. Que también pueden ser las tuyas.

¿Se te ocurre otra forma mejor de aprender que aprendiendo? ¿De sentir que sintiendo? ¡¿Y de (sobre)vivir que viviendo?!

Recuerdo con la admiración intacta aquella desconcertante dedicatoria que un día, cada vez más lejano, me estampó mi profesor de filosofía: «Nadie sabe ciertamente de lo que es capaz hasta que lo hace».

Probablemente, aquella fue con mucho la más honda y sempiterna de sus lecciones. Así, casi por casualidad, como creo que al final ocurre (casi) todo, un día caluroso de final de curso, me brindó su magistral herencia. Y ahí sigue, pegada a mí.

Sin importar si cargo «suelto» en los bolsillos, siempre encuentro hurgando en ellos esta sentencia; trasteo y la saco, con idéntica sorpresa cada vez que la descubro en mis manos, como quien encuentra un viejo número de teléfono anotado quién sabe cuándo y de quién.

Aunque en cada renovado descubrimiento la recuerdo con la nitidez perfecta de aquello que marca y decide. El momento, la anécdota, su frase y a él. Y quisiera encontrarlo aún al levantar la vista, justo después de esos minutos en los que me detengo a «leerla», para agradecerse la. Pero no lo veo. No lo hice entonces y no sé si alguna vez lo haré. Quién sabe si leerá este libro y descubrirá con una sonrisa la estela de su huella, la huella de aquel regalo con el que –quizás ni siquiera sin pretenderlo– marcó todos mis pasos.

Parece asomarse con fuerza en cada una de las palabras amables que encuentro abriéndome las puertas, una tras otra, que me conducen a espacios cada vez más íntimos y grandes, en cada mirada, en cada sonrisa. Pronunciada en todas esas voces y acentos, esparcida en todos esos lugares y rincones, escondida en las lágrimas, diluida en mil «gracias», conjugada en cada rúbrica.

De pronto guardo las manos y vuelvo a descubrirla en mi bolsillo. Para velar por mi conciencia y guardar mi memoria. Para que no deje de recordarlo, en cada cosa, en cada paso.

Y lo asumo dejándome convencer. Rendida a la evidencia de no saber realmente cómo o por qué me está sucediendo. Con la humilde convicción de que todos y cada uno de ellos, esos que se asoman a mi vida y me sonríen o me felicitan, están ahí como hebras de un mismo tapiz que se entrelazan unas a otras para dar cuerpo y forma a un sueño sobre el que volar, una o mil noches. Quién sabe. Qué más da.

Los sueños no tienen tiempo y despertar es relativo. El éxito siempre será seguir encontrándome esa frase en el fondo de mis bolsillos.

Por eso, las mañanas en las que antes de abrir los ojos mi cabeza ya despertó del sueño en el que nunca cayó del todo y siento cómo el dolor disimulado se pasea por mis piernas, por mis caderas, por mi espalda, como si tratara de advertirme de que está ahí conmigo, que no me olvide, antes siquiera de haber hecho el amago de levantarme, cierro los ojos un poco más, como si concentrara la mirada en la oscuridad de la memoria, para recordarlo. Busco en los bolsillos de mi conciencia y ahí está. Sí, pronuncio esa frase. Me la regalo a mí misma, como un himno de buenos días: «Grela, nadie sabe de lo que es capaz hasta que lo hace». Como si mis movimientos sacádicos leyeran una a una las sílabas. Reafirmo mi voluntad de emprender el día en gerundio. Y libero el aire que atrapa la duda en mi pecho para inspirar la certeza de que lo afrontaré con éxito.

Que lo haga no quiere decir que sea fácil. Que te lo cuente no quiere decir que no adivine la indefensión aprendida con la que tal vez lo leas. Casi puedo visualizar la mueca de hastío que quizás se ha dibujado en tu rostro. Pero la oportunidad de que me creas es de nuevo otro reto. Y quién sabe si lo lograré, solo puedo descubrirlo intentándolo. Como intento cada mañana recordar el gerundio de todas mis posibilidades.

Nunca me he parado a pensar cuánta gente he podido atender en mi vida, en lo que llevo de –tal vez corta pero intensa– vida profesional. Sería ya casi imposible cuantificarla, al menos ahora.

Sin importar la dimensionalidad de los proyectos en los que he tenido la oportunidad de trabajar, el contexto sí me ha permitido en todos los casos el privilegio de tocar con mis propias manos la actitud de muchas personas. Al final, casi sin importar la finalidad por la que se sentaron delante de mí, lo que me queda es la experiencia. La enorme, enriquecedora, innombrable e impagable experiencia de saberme espectadora de lujo de sus verdades. A veces espectadora exclusiva.

Teniendo la impúdica licencia de escuchar cuanto quieren decir, cuanto están dispuestos a dar, sin que nadie les diga si me importará o no, en un acto incomprensible aun para mí de desatada sinceridad, se abren de par en par para compartir conmigo desde lo que los inquieta, motiva, asusta, interesa, mueve o paraliza, hasta lo que desean, anhelan, persiguen o aman.

Y yo estoy ahí sentada, abriendo lo más que puedo mis ojos para abrazarlos, rodeándolos con mi mirada. Como si tratara de tenderles el puente que necesitan (tal vez tan solo por ese instante) que les conduzca a la vida. Y lo cruzan, ¡al final lo cruzan!

De todas las personas que he escuchado durante minutos u horas (a veces horas de esas que no tienen minutos), de todas las historias oídas, de todas las preguntas que no he podido responder, de todos los silencios que me han callado, de todas esas vidas, esas caras, esas miradas y esas manos, ¡he aprendido tanto!

He aprendido que somos muy diferentes, pero demasiado iguales. Que nos dan miedo las mismas cosas, aunque las expresemos de un modo distinto. Que necesitamos mucho menos de lo que creemos y tenemos mucho más de lo que sabemos. He aprendido que cuando alguien sostiene tu mirada durante más de unos segundos, la circulación se dilata, todo se detiene y te entregas por completo a venderle casi tu alma.

He aprendido cuánta necesidad tienen las personas de saberse escuchadas, importantes por un instante, exclusivas en un discurso y únicas en la historia que narran. Cómo ponen en las manos de quien aún mantiene la mirada un puñado de sentimientos y emociones a los que habían sellado la palabra. Y se descosen y te lo explican, te lo muestran porque intuyen que no los engañas.

Cada día aprendo. Cada día se repiten patrones, conductas, actitudes, pero, aunque ya casi las adivino, son todas particulares, distintas y singulares. Únicas y exclusivas, durante ese breve espacio que me dejan otorgarles.

Aprendo de sus dolores, que después de todo son versiones o estadios de lo mismo: dolor al fin y al cabo. Eso me acerca a ellos, los aproxima a mí. Y esa complicidad sobrentendida nos sostiene a ambos. Al final todos buscamos eso: ser comprendidos en nuestro dolor.

Te agradecen hasta el infinito, aunque a veces no hayas hecho nada. Nada más –ni menos– que escucharlos... y sostenerles la mirada.

Da igual por qué vinieron, yo trato de que importe cómo se van. De que se lleven a cambio de todo lo que me entregaron un trocito de paciencia, un poco de tiempo, un resquicio de valor, una pizca –al menos una pizca– de afecto y mucha calma. Pero, sobre todo, trato de que regresen a casa sabiendo declinar el gerundio de sus posibilidades.

¿Recuerdas cuando te decía que al final descubrí, casi rindiéndome yo misma a mi evidencia, que podía hacer de todo? Lo aprendí haciéndolo. Intentándolo. Pero concediéndome la oportunidad de hacerlo distinto. A veces despacio, a veces con ayuda, a veces postergándolo... Cada ocasión es nueva y se renueva el método. No hay otra disciplina que permitirte la improvisación. Y laxar tus expectativas. Créeme. O, mejor aún, ¡no me creas! Desafiame comprobándolo por ti misma (o por ti mismo –el dolor no distingue géneros–). Entiéndelo intentándolo. Apréndelo haciéndolo.

Quizás de paso también descubras que puedes aprender nuevos usos y costumbres de tus propias habilidades, de tus competencias, de ti mismo y de tus posibilidades. Pero, sin duda, sobre todo descubrirás que:

**Nadie sabe ciertamente de lo que es capaz hasta que lo hace...
incluso con dolor.**

14. Diccionario emocional

«Lo esencial es invisible a los ojos».

El Principito, ANTOINE DE SAINT-EXUPÉRY

Cada vez más la ciencia es capaz de explicar lo que sentimos. Sin lecturas románticas encuentra la explicación exacta del proceso que acompaña una sensación, una emoción y hasta una idea. Eso no le quita profundidad ni valor, al contrario, a mi parecer se lo concede. Lo reafirma. Lo fundamenta.

El primer médico que se interesó por ello fue un anestesiólogo que trató a los veteranos de la Segunda Guerra Mundial y que descubrió que todos los soldados seguían sintiendo dolor y sensibilidad en una parte del cuerpo, a pesar de que se tratara en todos los casos de un miembro amputado. Desde entonces, y gracias al trabajo del doctor Bonica, se abrió una puerta en la medicina por donde se le dio cabida al dolor.

La razón neurocientífica es que el cerebro sigue teniendo un área dedicada al miembro amputado, por lo que el paciente sigue sintiéndolo. Ante la ausencia de estímulos de entrada que corrijan el estado del miembro, el área genera por su cuenta las sensaciones que considera coherentes. Esta área sin función tras la amputación puede ser invadida por áreas vecinas, con lo que utiliza sensaciones de otras partes del cuerpo para disparar las sensaciones del miembro amputado. Se presume que las sensaciones se deben al intento del cerebro de reorganizar la información sensorial que sigue a la amputación. Esencialmente, el cerebro debe «renovar los cables» por sí mismo para ajustarse a los cambios del cuerpo.

Si todas las experiencias que vivimos son, al final, la suma de un procesamiento físico, cognitivo y psicológico del estímulo en nuestro cerebro, estamos admitiendo que todas tienen un valor tangible física y biológicamente, un valor ideológico y un valor emocional. Las sensaciones que siempre nos parecieron más irracionales, como el

miedo, la ira, la tristeza, el enamoramiento, la alegría, el placer, la euforia o la apatía, son tan «reales» y «cerebrales» como cualquier señal bioquímica que acompañe al razonamiento abstracto, la memoria, el procesamiento lingüístico, la resolución de problemas, la toma de decisiones o el cálculo matemático.

De esta manera, tal vez sin haberlo previsto, la comunidad científica, cada vez más interesada en entender y comprender los fenómenos como el dolor crónico –sin importar que haya o no lesión activa de algún tejido–, concede licencia y relieve a las emociones no «medibles» en términos clásicos. A todas y cada una de ellas.

Actualmente, la Organización Mundial de la Salud define el dolor como «una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada a una lesión en los tejidos real o potencial».

Se me ocurre que los mecanismos por los que transcurre el dolor emocional (tras la pérdida de un ser querido, por ejemplo) son los mismos senderos del llamado «miembro fantasma». Aquella parte de nosotros que no está (bien porque la lesión remitió, bien porque nunca la hubo, o bien porque nos referimos de manera simbólica al ser querido como una parte trascendental de nosotros mismos que físicamente dejó de ser) sigue teniendo su misma cabida dentro de nosotros y la sentimos igual o más, y duele.

El duelo es inevitable. La ausencia que entendemos en un nivel físico queda pendiente en los otros dos niveles (cognitivo y psicológico), o al menos en uno de ellos, emocionalmente. Por más que nos expliquen que ya no lo tenemos nosotros no dejamos de sentir que está ahí. Una parte de quien se fue se quedó dentro, invadiendo otras áreas del cerebro, quizás enviando señales, que este interpreta como dolorosas, para reajustarse a la pérdida.

Sin embargo, la integración en el sistema central (SC) de toda la información que nos genera cualquier experiencia en estos tres niveles (física, cognitiva y emocionalmente) es distinta y única en cada individuo. No son valores absolutos. Cada uno concede mayor peso o valor a una información u otra. Y las respuestas también son únicas y múltiples. Eso explica el inabarcable abanico de sentimientos humanos que nos identifica y a la vez nos diferencia.

Del mismo modo para el dolor. Para el dolor y para el Dolor. Para la respuesta al daño y para el sufrimiento que cabe en esa respuesta.

Saber, entender, sentir.

No podemos vivir solo de ideaciones, pero tampoco solo de raciocinio o de emociones. Necesitamos ese equilibrio unipersonal: saber, entender y sentir. Tratar de coartar o abortar cualquiera de ellos solo nos dejaría amputados ante la realidad. Y, lo que es peor, en un desequilibrio inevitable, que es lo que genera mayor malestar y conflicto.

Esa sensación de insatisfacción que no sabemos de dónde viene ni cómo paliar. Tan sencilla de entender cuando comprendes que estás vetando que «entre» parte de la experiencia en ti. Que te estás posicionando ante la realidad, las vivencias y vicisitudes a medias, cojo. Y así te resulta imposible cerrar el círculo.

No tratar de sentir apasionadamente las ideas, pero tampoco renunciar en ciertas dosis a ello. No pretender entender y pensar los sentimientos, ni dejarlos a la deriva de la pasión. No negar por principio todo lo que nos parezca invisible a los ojos, sin olvidar que también puede ser tangible. Ni lo propio, ni lo ajeno.

Imagina a partir de entonces (de ahora) que puedes confeccionar un gran diccionario emocional en el que las palabras tengan solo la connotación que tú les otorgues y sirvan para describir así no solo tus propias emociones, sino tu experiencia, tus sentimientos, tus vivencias. Redefinirlas con la acepción precisa para que todas las frases posibles narren acciones en positivo. Para que interpretar lo que (te) sucede sea una pericia efectiva.

En realidad, todos tenemos uno. Viajamos con él por la vida, aun sin saberlo, y vamos escribiéndolo con nuestras propias vicisitudes. Con nuestras respuestas ante los hechos, ante todo lo que vamos viviendo. El dolor –después de ser reconocido y aceptado–, ese huésped incómodo pero inevitable con el que estás obligado a convivir a partir de ahora, puede brindarte la oportunidad de añadir nuevas definiciones a ese diccionario.

El valor de las cosas por contraposición a la ausencia de ellas. Así es como aprenden los niños los conceptos básicos de la vida, entendiendo la relación entre los opuestos. Grande-pequeño, lleno-vacío, cerca-lejos, arriba-abajo, bueno-malo, masculino-femenino, silencio-ruído, frío-calor... Placer y dolor.

Pero, del mismo modo que ellos aprenden y entienden con naturalidad la relación casi de cóncavo y convexo de estas y tantas ideas, tú debes aprender a relacionarte con el dolor. Porque, al final, si nunca lo hubiéramos sentido, cómo podríamos apreciar su ausencia y disfrutar de las sensaciones placenteras con cualquiera de nuestros sentidos.

Así, de un tiempo a esta parte, mi particular diccionario está lleno de anotaciones a pie de página y verticales al texto. De asteriscos y excepciones. Porque la vida, a pesar del dolor, está llena de ocasiones excepcionales. Creo que precisamente debido a él las vivo aún más intensamente. Estoy convencida de ello.

15. Colorear los días

Antes, en la introducción de este libro, trataba de explicar cómo había ido desarrollando la habilidad de una trapecista, saltando por las grietas que el dolor deja, buscando la luz, para salir de su sombra gris, convirtiendo cada día en una batalla renovada por no perder el color. Todo acaba articulándose en los huecos que deja el dolor. Voy modelando mis emociones, transformándolas, las estoy convirtiendo en casi líquidas, para que quepan. Todas. Enteras. En esas fisuras de alivio.

Y caben. Cuanto más prieto el resquicio, más maleables se vuelven mis emociones, más flexibles y resistentes. Hago malabares en el espacio para que todas estén. Para que permanezcan. Ya nunca intactas, pero sí rotundas y determinantes.

En una improvisada visita este fin de semana a la galería de un amigo me permití «robarle» algunas instantáneas de sus obras. Después, revisándolas en casa, observando su habitual y personal uso del color en todos sus adjetivos, se me ocurrió que quizás las emociones y los sentimientos son el círculo cromático de nuestros estados. Y de los primarios, con la mezcla precisa, única y exclusiva, nace la infinitud del resto de sentimientos, matizados en una paleta progresiva de experiencias y vicisitudes. El material de las circunstancias (como el lienzo, la seda o el papel donde los volcamos) les concede la tonalidad que los hace personalísimos, particulares, distintos. Como una marca de agua en nuestras vidas.

Así, las emociones básicas, ira o miedo, tristeza y alegría (rojo, verde, azul), guardarían en ellas mismas la posibilidad de todas las demás. Respirando en la franja exacta donde se combinan, se mezclan, se confunden y difuminan. El violeta de la afectividad, la intuición, la empatía... El amarillo de la solidaridad, la determinación, que, cuando pierde la luz suficiente del verde, se torna egocéntrico, testarudo, celoso. Y así hasta dibujar un abanico de matices casi casi ilimitado.

Todos los sentimientos pueden darse; unos nos llevan a otros. No hay dos momentos iguales, como nunca la combinación de pigmentos será una experiencia exacta. A veces solo con la intensidad podemos cambiarlo todo. Y si lo desnudas de los demás, el impacto que evoque será también único y distinto. Algunos precisan inevitablemente de su complementario para poder existir. Aunque podrían ser solo una ilusión perceptiva...

Como el tinte del color, los sentimientos se ven afectados por todo. La mano que los proyecta, la energía del trazo que los dibuja, la base sobre la que se muestran, el momento, la luz, la temperatura... Son plásticos, casi infinitos, aunque agotar sus posibilidades los satura. A veces lucen, a veces ilustran. En ocasiones son como el blanco más vacío. Oscuros como el negro más frío. Visten el momento o lo desnudan. Algunos apenas se intuyen o insinúan. Y son el toque oportuno de una escena que sin ese punto se apagaría.

Quizás sea eso, tan solo eso: la insaciable búsqueda del artista. Traducir lo que siente. Narrarlo en colores. Quienes así lo escogen o deciden parece que quieran participar de la obra diaria de sus vidas. Y perseveran en el intento. Mientras otros sólo miran, anhelan, o admiran. A veces les provoca intentarlo... Recuerda que en el lienzo blanco de los días todos somos artistas. Caben todas las posibilidades aún y... ¿Si fuera así el arte de sobrevivir?, ¿si ese fuera el secreto de la vida?, ¿y si sólo bastara colorearla para vivirla? Sí, para mi...

Cada día es una batalla renovada para no perder el color.

Parir despacio, dar sin luz. Regar de vida. Proyectarlo todo, crear otro tú.

Dejar que vaya, que se separe. Alejar sus riendas de tus manos. Brindar la esencia. Soltar la cuerda. Darle el tiempo. Girar la llave. Aprender mirándolo. Mirar observando. Sentir que crece a tu lado. Que es más grande aún. Callar tantas veces como sea necesario. Sonreír cuando no caben lágrimas. Mostrar siempre las palmas de las manos. Saber que no te pertenece aunque lo hayas creado tú.

Dar en cada cosa, en cada caso, el aire que merece. Crear despacio. Parirlo todo. Llenar de vida cada obra. Dar a luz.

Crear para desprenderse.

16. Espejos

«Todos vivimos con el objetivo de ser felices. Nuestras vidas son diferentes pero, en el fondo, iguales».

ANA FRANK

No todas las personas somos iguales.

¡Qué afirmación tan obvia y vacía! ¿«No todas» quiere decir que algunas son iguales a algunas otras?

Los individuos somos tan parecidos unos a otros que nos pasamos la vida, o buena parte de ella, reafirmando nuestras diferencias. Para poder delimitar casi con compás nuestra identidad del resto de los mortales que nos rodean. Y lo poco que nos ha quedado de esa vida empeñada en ello lo gastamos intentando parecernos a un grupo, para sentirnos pertenecientes a algo más grande que nos acoja y nos identifique, sin alienarnos. Pero ¡qué complicados somos!

El autoconcepto es algo que se desarrolla de manera temprana en cada sujeto, pero, sin embargo, se va modelando y «completando» el resto de su vida. Está en constante cambio y riesgo. Es un proceso complejo que depende de todas las partes. De todos los *inputs* que uno recibe del entorno que lo circunscribe, inmediato y extenso. Familiares, amigos, conocidos, compañeros, experiencias, aprendizajes, ensayo y error, etc. Aunque no todo ejerce el mismo peso en su configuración, el autoconcepto es el resultado de una complicada mezcla de todo ello.

Pero no se genera de manera aislada, por sí solo. Tiene sentido precisamente en un devenir bidireccional, de unos con otros. Esos mismos que están dibujando la imagen que yo tendré más tarde de mí mismo son a los que yo influyo en su propio autoconcepto. En el mismo espacio-tiempo de nuestra interacción y relaciones nos afectamos mutuamente. Aunque no siempre en un equilibrio de fuerzas idéntico.

Sin embargo, culturalmente arrastramos cierta ideación de que nuestra personalidad es algo inmutable, que siempre estuvo ahí, y no solo eso, sino que siempre fuimos conscientes de toda su dimensionalidad, como una especie de fórmula secreta que solo nosotros conocemos. Este pensamiento algo mágico e infantil, en parte heredado por aprendizaje y en parte retroalimentado, se debe en cierto modo a la imperiosa necesidad de control sobre nuestras vidas que creemos o queremos tener. Empezando por nosotros mismos. A pesar de que dista mucho de la realidad.

La personalidad está viva, cuanto más voluble, mayor capacidad de adaptación y supervivencia social y emocional tendremos. Sin embargo, muchos de los conflictos internos se dan en este rango, donde mantenemos una lucha constante por permanecer inmutables bajo la premisa de valores desvirtuados tales como: integridad, moral, templanza, estabilidad, autenticidad y un largo etcétera. Una visión muy conservadora antropológicamente hablando del individuo y su compleja totalidad.

De ahí que cuando nuestra autoimagen se ve cuestionada por la entrada de nuevos *inputs* o *feedbacks* que la modifican sentimos tambalear nuestros cimientos. Y caemos en una crisis de identidad infundada, ya que está arraigada precisamente en esos principios erróneos de lo que «somos».

Como en muchas otras situaciones vitales, circunstancias trascendentales que nos marcan y condicionan, la experiencia del dolor, y sobre todo cuando este llega para quedarse, se instaura en nuestras vidas e inevitablemente las altera y modifica; somos nosotros los que nos resistimos a cambiar. Parte del agotamiento inicial muy probablemente se deba a esa batalla por permanecer «idénticos», intactos, por no cederle ni un ápice de lo que creemos que somos. Por no aceptarlo y adaptarnos a este nuevo «yo» en el que nos estamos convirtiendo.

¡Cuánto sufrimiento nos ahorraríamos si aceptáramos de buen inicio que nuestra esencia está en constante movimiento! Que se destruye y se reconstruye. Que crece y evoluciona. En definitiva, que cambia constantemente. Sin que eso amenace nuestro «yo» más interno.

Eso es y era así incluso sin dolor, mucho antes de que la enfermedad llegara, e igualmente lo es en cualquiera de las personas que nos rodean. En cualquier circunstancia, sin importar cuál sea. Todos pasamos la vida en un transitivo constante, crecemos y vivimos cambiando a cada momento. Aunque siempre haya algo que

permanece y nos identifica. Esa parte, esa esencia, esa sí que nos define. Eso que no acertamos ni psicólogos, ni científicos, ni teólogos a concretar ni adivinar qué es.

Precisamente eso es lo que nada, ni siquiera el dolor, podrá arrebatarte.

Aceptar eso nos libera de muchos prejuicios. De muchas acciones inhibidas y coartadas, de mucha represión. Y a la vez nos acerca a todo el mundo desde otra perspectiva. Pues te posiciona frente al «otro» en calidad de dar y recibir. De intercambio y cooperación. De enseñar y aprender. De mostrar a la par que eres observador. Un enriquecimiento mutuo del que solo puede resultar una apertura muy saludable y recomendable.

No es una frase hecha decir que todo el mundo nos aporta algo. Es una realidad tangible. Incuestionable. A mayor apertura al entorno, al «otro», mayor capacidad de evolución, de autocrítica, de crecimiento, de adaptación, de supervivencia (como decía) y, por lo tanto, mayor capacidad de aproximación a la felicidad.

Permitir que el otro nos afecte, sin temor, sin pudor, sin complejos, es un ejercicio muy sano de desarrollo y aprendizaje. En este juego el tablero está lleno de espejos.

¡Asomémonos los unos a los otros sin miedo!

Parte fundamental de este ejercicio constante de funambulismo es aceptar ese cambio en nosotros, esa afectación de los otros también en nosotros (y de nosotros –y nuestra realidad– en ellos), y esa necesidad de reconocernos los unos y los otros mirándonos en los demás como si fueran espejos.

Y la actitud necesaria para poder hacerlo es la empatía. La empatía y su preciosa y precisa etimología: del griego ἐμπαθής («emocionado») es la capacidad de percibir lo que otro individuo puede sentir, la capacidad de ponerse en su lugar. El sentimiento de participación afectiva de una persona en la realidad que afecta a otra.

La única mirada posible desde la que asomarse a los demás y comprender(los). Aunque no esperes empatía sin haberla proyectado tú. Cuanto más trates de ejercerla, más y mayor la recibirás. Es una especie de bucle mágico. Si entiendes lo difícil y complejo que resulta para los demás entenderte a ti, entender lo que sientes y cómo lo vives, la espiral irá curvándose cada vez más en una nueva vuelta, como si en vez de enroscar deshiciera el enredo, y los llevará, los conducirá, a poder comprenderte un poco más. Poco a poco, pero cada vez más y mejor.

Con la licencia de saber que podemos aportar, a pesar del dolor, incluso por él, nuestra experiencia. Que se ha enriquecido, fortalecido, como si hubiese sido abonada por ello. Y con la convicción de que los demás, todos, cualquiera de ellos, pueden aportarnos algo también, por breve que sea, que nos ayude a hacer más fértil aún nuestro suelo.

Sin olvidar que, aunque nunca igual que a ti, pero también a ellos los afecta –y en parte los está cambiando también– tu dolor. Y que en nuestras distancias y diferencias nos parecemos y nos acercamos mucho más de lo que creemos, porque en realidad todos han sentido alguna vez dolor y Dolor. Del cuerpo o del alma. Después de todo, también cada dolor es único.

Sí, todos somos distintos, aunque muy parecidos, diferentes y únicos, pero todos al final esperamos de la vida lo mismo: no tener miedo y no estar solos para poder dividir nuestros temores, y ser felices y no estar solos para poder compartir y multiplicar nuestra felicidad.

17. Acrobacias analgésicas

«No hay dos personas que lean el mismo libro».

EDMUND WILSON

Tomar un café tras la ventana adecuada, en el momento idóneo, es un pequeño placer, de esos cotidianos que a veces menospreciamos.

Ahí me quedé apostada, dejando que el sol me devolviera el color y el calor en las heladas mejillas y despertara mis ideas. Reflexionar con los ojos cerrados elevando la barbilla y orientando toda la calma que me cabía hacia el sol.

Y en ese improvisado palco, en un rincón de una esquina anónima de cualquier bar y su generoso ventanal, estuve pensando. Recordé que un amigo se refiere a menudo a mí como una «acróbata de la vida», y eso, como siempre que me acuerdo, me hizo sonreír. Pensé que era una metáfora preciosa para referirse tal vez a la capacidad de aguantar el equilibrio en la vida, en todo momento, y, sobre todo, en algunos de esos que se sostienen en la «cuerda floja».

Tras una semana o, siendo justos, varias semanas, quizás meses, de alocado ritmo, de acontecimientos y noticias inesperadas, sorprendentes, antipáticas, preocupantes, desconcertantes, me detuve a reflexionar sin más. A recibir los pensamientos sin miedo, sin pudor. Dejarlos pasar y decir. Escucharlos y no solo oír su ruido. Observarlos de frente, sin torcer el gesto, sin rehuir la mirada.

¡Todo es tan complejo cuando nos empeñamos! Y todo resulta tan sencillo cuando sale el sol...

Es una mañana cualquiera de invierno, fría pero soleada. Y siento dolor, como cualquier día, sin importar la estación, pero desafiando mis propias ganas y hasta mis fuerzas he decidido salir a la calle. Pasear un poco más allá de donde pensaban llevarme mis rodillas, escoger unas buenas vistas y tomar un café. Sacar la libreta, escuchar

música. Dejar caer mis fuerzas sin más propósito que degustar la mañana. Sentirla (en gerundio, por supuesto), a pesar del chirriar metálico de mi dolor.

Saboreaba despacio mi café mientras miraba hacia la calle. Con el privilegio de tener por platea un paso de cebra, la oportunidad de retomar el aire para esos cuatro carriles desesperados. Y a cada frenazo decenas de personas nuevas cruzando con el paso apresurado, de uno a otro lado. Cada cual con su gesto, con su mueca, con su música a cualquier parte... Y yo espiando su protocolario rictus, su obligado silencio. Sus caras altivas o bajas, sus prisas y sus grises, sus siete diferencias y sus mil similitudes.

Los pasos por la ciudad siempre son inspiradores.

Cualquier esquina o instantánea me resulta el pretexto idóneo para observar y anotar conclusiones, de esas que nunca concluyen. Si fuéramos subrayando la realidad con círculos categóricos, salir a la calle a redescubrirla sería cada vez más insulso y aburrido.

Y así, observando desde el ventanal aquel paso de peatones, se me antojó la idea de que las personas somos como signos de ortografía, distribuidos en las líneas que narra la vida. Mirando a los que estaban al otro lado de la calle, en disposición inversa a mí y, sin embargo, dispuestos a recorrer el mismo trayecto en un viceversa recíproco.

Hay personas que parecen comas, se suceden como incisos a la norma, se repiten como definiciones infinitas. A veces solo separan el entero de sus decimales. Son las más comunes, las encuentras con tanta frecuencia que podrían incluso pasar desapercibidas. Pero están, siempre están, aunque las leamos sin advertirlas.

Otras aparecen de repente, como un interrogante que te sorprende y cuestiona. Son personas que te invitan a replantearte nada en concreto o todo en particular: a ti mismo, las cosas que presuponías, lo que sospechabas o ya sabías. Desde lo más trascendental a lo más insignificante. Tienden una línea de posibles opciones entre tu duda y su demanda. Un puente vertiginoso entre la incertidumbre y la certeza. Pueden cambiar el sentido completo de «la historia», todo depende de tu respuesta.

Las hay que interrumpen párrafos enteros. Son como puntos suspensivos. Podría caber cualquier desenlace con ellas, pero ninguno se da. Se quedan ahí, detenidas en mitad del aire, el mismo aire que tomamos para continuar. Y proseguir aún con el sabor agrí dulce que nos deja su indeterminación pendida. Después de ellas ya nada sigue igual.

Algunas son un punto y seguido. Una delimitación inevitable. Aprehenderlas es un cambio de rumbo necesario. Te llevan a otra cosa sin réplica ni interpelaciones. Un antes y un después en tu vida. Incluso en la de ellas. Unas pueden ordenar «el cuento», otras lo

fragmentan en pedazos irreconciliables. Son ese justo término medio entre los tiempos verbales. Recordarlas es un infinitivo inapelable.

A veces otras sobrevienen como un signo de exclamación. Para poner énfasis en tu vida. Llenar de altibajos la biografía. Inducir la dosis necesaria de fascinación, de asombro, de estupor. Para desconcertarte, para despertarte de la aletargada monotonía. Inyectar la admiración necesaria para reemprender la ruta. Conocerlas es abrir una ventana y dejar que todos los recovecos se aireen, ventilando fantasmas y dudas. Son aquellas personas que sin saber cómo o por qué, sí o sí, causan impresión.

Otros son un punto y coma, como una aclaración constante. Un «es decir» para todo. Podrían ser prescindibles. Reafirman lo que quizás ya sabías, refundan lo que tal vez ya aprendiste. Pero les gusta reiterar su presencia. Y acotar la tuya.

También hay dos puntos. Sujetos asertivos y líderes. Muy similares a aquellos que ponen los puntos sobre las íes. Señalan, anotan, delimitan y apostillan. Los hay como guiones, o paréntesis, incluyen la excusa o la excepción. Como si se anunciaran siempre a modo de disculpa.

A algunos les gusta poner comillas a la realidad. Se manejan mejor en significados que en significantes. Redefinen sin guardar demasiada lealtad a los hechos. Prefieren lo que proyecta la metáfora que lo que infiere la objetividad. Son esos que suelen caer simpáticos, a pesar de conocer su falta de rigor, su débil compromiso con la espinosa verdad. Entre comillas todo es relativo. Ponen una sonrisa pícaro a su parcialidad.

También pude conocer tildes, cursivas, asteriscos...

Miro por la ventana desde otra perspectiva, con otra sensación. Y de pronto todo parece menos grave, menos serio y trascendental. La distancia virtual entre ellos y yo se acorta. No somos tan distintos. No estamos tan lejos. No sé cuántos de ellos tienen dolor. Seguro que, antes o después, en algún punto, todos lo han tenido. Tampoco ellos saben si yo lo tengo. Es invisible, como el frío.

De las situaciones, de todas y cada una de ellas (las que se esperan, las que se dan, las que se abortan, las que se proyectan, las que se idean, las que se repiten, las que se anuncian, las que se evitan y hasta de las que se niegan), siempre hay que extraer algún aprendizaje.

No hay ocasiones más o menos oportunas, no existe el momento preciso, ni el contexto idóneo. No hay situaciones grandes o pequeñas. No hay excusas. Siempre, en todas y cada una de ellas. Desterrar la estéril acumulación de experiencia, convertirla en verbo y experimentar para aprender. Aprender para seguir experimentando.

La vida es una enorme cubeta de ensayo y error. De nada sirven teorías, predicciones ni cálculos.

En cada situación se inicia el juego. Con sus propias reglas y tablero. Con distintas fichas y movimientos. No anticipes, no prejuzgues, no esperes el número más alto. Lanza tu suerte, grande o pequeña es tuya. ¡Juega!

La vida es una suma de errores y aciertos. Una división de tareas, de datos aprendidos, una multiplicación de deberes bien hechos. La vida se encoge y estira incomprensiblemente en el tiempo, y con los mismos ingredientes a veces es insulsa y otras veces sabe tan intenso! Aunque la vida no es un juego, ¡juega! Ganes o pierdas, aprende a hacerlo. La vida es una apuesta constante.

Sigo pensando y disfrutando del sol. No sé qué hace primero: si calentar mis ideas o derretir mis miedos. Pero mientras me dejo convencer se me olvidan los grados que no hay fuera. Parece que también se haya quedado ahí el dolor, aparcado en la puerta.

Un simple paseo, un simple café y una simple ventana se han vuelto el plan perfecto. El que convierte una mañana cualquiera en la mejor sinopsis de la película.

Y me reconforta descubrir otra vez que mi osado desafío resulta una nueva acrobacia analgésica. La dosis empieza hacer efecto... He mantenido el equilibrio un día más. La vida desde lo alto de este alambre también es atractiva. ¡Desafiar el vértigo y el miedo a caer la hace aún más excitante!

18. La creatividad del dolor

«The inmost spirit of poetry is at bottom, in every recorded case, the voice of pain – and the physical body, so to speak, of poetry, is the treatment by which the poet tries to reconcile that pain with the world».*

TED HUGHES

Sin duda, multitud de creaciones insustituibles a lo largo de la historia del arte han surgido de la experiencia del dolor. Cuentan que Henri Matisse pintaba con muchísima dificultad porque tenía artritis. No solo soportaba la casi imposibilidad de mover sus articulaciones, sino que además sufría a diario un dolor terrible. Dicen que cuando le preguntaban la razón por la que seguía pintando, a pesar de tener fama y una buena posición, él respondía: «El dolor desaparece, la belleza queda».

El arte ha tenido un papel importante como respuesta a situaciones de depresión, de duelo, de enfermedad física... de dolor.

Son muchas las obras artísticas nacidas en medio del sufrimiento (la *Segunda Sinfonía*, de Schumann, escrita durante un periodo de fuerte depresión; el *Réquiem*, de Brahms, compuesto después de la muerte de su madre y de uno de sus mejores amigos; el *Cuarteto para el fin de los tiempos*, de Messiaen, escrito en prisión, y un larguísimo etcétera). Incluso hay artistas cuya obra entera está marcada por el sufrimiento, sin el cual quizás esta no tendría la misma fuerza, ni la misma belleza tal vez. ¿Qué sería de la obra de Frida Kahlo, Van Gogh o Chopin si sus vidas no hubieran estado tan marcadas por el dolor?

En una nueva pirueta del destino, llegué hasta «PAIN Exhibit»; antes no lo conocía, aunque en cierto modo intuía y hasta anhelaba un lugar así. Una galería que muestra cerca de cien piezas de arte de personas con dolor del mundo entero.

Es una exposición educativa y visual de artistas con dolor crónico que, con su arte, expresan alguna faceta de la experiencia del dolor. La misión es –a través del arte–

educar a los profesionales de la salud y al público sobre el dolor crónico, y dar voz a la gran cantidad de personas que sufren en silencio.

Pasear por la galería y detenerse en las obras es un recorrido hacia el interior. No solo del artista que la ha creado, sino de nosotros, de uno mismo. Es impactante tratar de leer en cada caso, en cada obra, la experiencia propia de dolor del autor.

El dolor es algo tan subjetivo y mutante que es muy muy difícil de expresar en palabras. A veces, la expresión plástica (o incluso musical) nos ayuda a los que lo sufrimos a ser incluso más explícitos que con todo un ejército de adjetivos a nuestras órdenes. Y el impacto que causa en el pecho de quien lo contempla es infinitamente más hondo y poderoso que ninguna explicación teórica, por detallada y descriptiva que trate de ser.

Imagino que ese ha sido el motor que ha movido en estos casos, y en tantos otros a lo largo de la historia (conocidos o no), a la creación de sus obras. La necesidad de agitar en el espectador la sensación del dolor, de obligarlo a identificarse, a empatizar, buscando el talón de Aquiles de su conciencia, de despertar la comprensión. El dolor impacta. Denunciarlo visualmente es dejar testimonio gráfico de su huella. Y a la vez compartirlo. El dolor se divide y el impacto se multiplica.

Aunque otras veces quizás la necesidad era «simplemente» poder proyectarlo. Exteriorizarlo. Separarlo del cuerpo o arrancarlo del alma. Y que se quede ahí, en el papel o el lienzo. O donde sea que se dio el escenario para plasmarlo.

El color, los ángulos, los planos... nada está vacío de contenido en estas obras. Nunca escogidos al azar. Nunca por estética. Detente en algunos y trata de visualizarlo... Dime: ¿no te duele?

Si el arte guarda alguna función en la sociedad, de las muchas que cumple, es, sin duda, la de poder conectar emociones en un lenguaje universal, transcultural y transgeneracional. Os animo a que tratéis de expresar vuestros dolores, aunque sean estados *–y no alcancen afortunadamente el rasgo–*, de manera creativa. No solo resultará terapéutico para vosotros, sino también para los ojos a quien desnudéis vuestra experiencia.

Mark R. Collen es el creador y el director del proyecto de la exposición «Dolor». La empezó en el año 2001 en respuesta a los años de infratratamiento que soportó. Además,

el señor Collen había creado piezas artísticas sobre su dolor y descubrió que el arte es mucho más efectivo para comunicar la experiencia del dolor que las palabras. Su primera pieza, llamada *Chronic Pain*, marcó el comienzo de la exposición.

Un vez más, el arte como espacio de expresión socializadora y terapéutica. El arte como herramienta de inclusión social. Encontrarse a través de la creatividad y en ella. Con uno mismo y con otros.

Pero no es necesario detenerse en la pintura, o la música, ni otras artes plásticas, ni siquiera en grandes obras de la historia del arte, ni ser un genio. En minúsculas todos podemos ser «artistas». En momentos, en ocasiones. Creativos y creadores. Lo importante es expresar. Poder proyectar emociones, pensamientos, ideas, estados, sentimientos... de cualquier otra forma que trascienda la palabra. Cuando no la encontramos o no basta.

Siempre me ha parecido una oportunidad mágica, una fuente de reflexión y conocimiento inagotable, observar a un niño. Sobre todo cuando se tiene la fortuna de verlo crecer y desarrollarse día a día. Los niños empiezan a dibujar antes que a escribir. El impulso de agarrar un lápiz y trazar líneas es casi irrefrenable. También es cierto que de lo que ellos imaginan en su cabecita a lo que proyectan en el papel hay una distancia aún infinita por recorrer. Sin embargo, la objetividad de ese hecho, esa conducta, me sorprende porque, además, puede observarse en todos los casos y culturas. La expresión a través de la creatividad.

Desde el punto de vista profesional, en los inicios, cuando trabajé con niños y adolescentes (y después, siempre), me gustaba recurrir a la expresión gráfica para comunicarme con el paciente, o mejor aún, para escucharlo. Cuando se agotaban las posibilidades declinadas. Cuando se utilizan para la evaluación psicológica se llaman «técnicas proyectivas», ya que es la manera gráfica en la que el sujeto se proyecta, de manera consciente pero también inconsciente, con toda su verdad. Aprender a leer así, ahí, a las personas, es una experiencia apasionante, por lo inagotable que resulta la información que de ellas aprendes.

Hace algunos años tuve la ocasión de poder trabajar y colaborar como voluntaria de cooperante en un proyecto de atención y asistencia a niñas y niños huérfanos, en una ONG de Guatemala. Atendí algunos de esos niños con necesidades especiales, no todos huérfanos, pero sí procedentes de familias con escasísimos recursos. Muchos venían de zonas aisladas de la selva guatemalteca o de etnias indígenas que ni siquiera conocían el

idioma del resto de niños. Por lo que decidí trabajar con ellos a partir de la expresión corporal. Y empezamos a reforzar su socialización, su afectividad, sus relaciones sociales y sus necesidades emocionales sin necesidad de recurrir a las palabras para afianzar nuevas formas y aptitudes.

Entre otras cosas, trabajé también para ayudar en la preparación del proceso judicial de una menor que había sufrido abusos sexuales y malos tratos por parte de varios miembros de su familia, entre ellos sus propios padres. El reto de poder ayudar a esa niña a afrontar su propia recuperación psicológica y emocional fue tan duro como gratificante. Con ella también opté por sumergirme en las profundidades de su dolorida alma a través de los dibujos. A veces dibujábamos, a veces hacíamos formas con plastilina. Cualquier manera de crear cosas y expresarse era buena, válida, provechosa, terapéutica... y bonita.

También recuerdo con especial cariño las sesiones de musicoterapia cuando trabajé con niños con autismo. Cómo a través de la música y los colores abrían las ventanas de sus herméticos mundos para que nos asomáramos durante unos minutos preciosos que parecían días enteros.

La significación y simbología de la creación o recreación de la realidad en nuevas formas, distintas, pero sobre todo formas propias, tiene un enorme valor en la comunicación emocional en todos los sujetos, pero también para afrontar, enfrentarse y superar situaciones o experiencias vitales en este caso altamente traumáticas, dañinas o lesionadoras.

En casa siempre ha habido especial sensibilidad por el arte en general y desde niña crecí admirando y aprendiendo de los dibujos y las pinturas de mi hermano Jose primero (por ser el mayor quizás en sensibilidad, pero también en edad) y del resto de mis hermanas después, especialmente de Sonia.

Decían de mí en el cole (los profes y los compañeros) que lo que más me gustaba era dibujar. Yo también aprendí a expresarme antes con un lápiz que con el verbo. Aunque poco a poco descubrí también que se podía crear con las palabras. Que podían volverse reversibles, transparentes, líquidas, de colores, infinitas, rimadas... y decir o renombrar mis emociones.

Así que se puede decir que toda mi vida he estado buscando fórmulas o escenarios, tal vez herramientas nuevas, con las que expresar y proyectar emociones. Dibujando, escribiendo, fotografiando...

Por eso cuando empezó a agudizarse la enfermedad, o tal vez cuando yo me rendí a la evidencia de mis cada vez más frecuentes e intensos síntomas (me rendí una vez, la necesaria para reconocerlo y admitirlo, pero también para levantarme después y emprender el camino de nuevo, emprenderme a mí misma), pensé que debía buscar otra vez formas nuevas de canalizar mi energía. Esa que no pueden seguir mis músculos y que a veces no reconoce mi cuerpo, pero que, sin embargo, no para de fluir. Esa energía que me mantiene viva, y no solo eso: me reaviva, me agita, me despierta, me provoca, me motiva y, sobre todo, me define.

Una noche en casa, una de tantas noches con dolor, estaba casi desfallecida en el sofá, llorando, creo que había tenido que cancelar –una vez más– alguna cita. Y además avistaba el día que me esperaba por delante en un temido «mañana». Mi pareja se sentó a mi lado y me preguntó por qué lloraba. Yo le dije que sentía que quería hacer tantas cosas y no podía que a veces me parecía que tenía que renunciar a mí misma. Algunas veces sentía el frío vértigo de empezar a dejar de ser «yo». Y él me alentó diciéndome que todo lo que yo tenía dentro podía expresarlo y compartirlo de muchas maneras. Que no necesariamente debía implicar siempre una actividad física. «¿Por qué no empiezas a escribir de una vez para los demás? Que te lean, muestra lo que haces y sientes. A otros. ¿Por qué no creas un blog o una página con las cosas que te gustan y hablas de lo que te apasiona?» Al principio lo miré extrañada, como si en realidad no hubiera entendido nada de lo que trataba de explicarle. Después me di cuenta de que la que no había entendido aún nada hasta entonces era yo. Y así nació una idea. De esa forma empecé a abrir al mundo, también yo, una ventana por la que se asomaban mis hasta entonces herméticos universos.

Es curioso cómo las cosas te llevan unas a otras, en esta siempre mágica estela de casuales causalidades. Cuando presentaba mi primer libro en Granada expliqué algo así como que escribir resulta un ejercicio creativo muy terapéutico, que desde el dolor se podían crear también muchas cosas, parirlas y compartirlas, incluso podían resultar necesarias y hasta bellas. Entre el público había dos personas que trabajaban en una asociación de atención a mujeres víctimas de violencia de género y sexual y al oír mis palabras quisieron explicarme que precisamente eso, escribir, era uno de los talleres de

rehabilitación que llevaban a cabo con esas mujeres. Incluso me llegaron a proponer que convirtiera esas sesiones en un libro a través del cual explicar sus historias. Sí, de esa manera tan especial y caprichosa surgió la idea de «crear» mi tercer libro, *Voces prestadas*. Sin duda, un nuevo ejercicio de expresión del dolor; aunque esta vez fuera el ajeno, al fin y al cabo se trataba una vez más de proyectar, de manera creativa, el dolor.

Sí, resultó terapéutico. Para ellas fue liberador. Una catarsis necesaria. La oportunidad de compartir lo que sentían, de amplificar sus voces siempre obligada e injustamente calladas. Y para mí un regalo y un aprendizaje infinitos. Tratar de articular el dolor ajeno, de darle eco. Y a través de él reconocer, aprehender tanto de él... Y reconciliarme con el mío. Con la idea y la certeza otra vez de que vale la pena contarlo. Narrarlo. Tratar de adjetivarlo. De compartirlo. Porque solo lo que se muestra se ve. Y solo lo que se observa se puede llegar a comprender.

Y sí, de la experiencia del dolor, de su vivencia profunda, cuando se toma consciencia de él y se lo mira de frente, cuando se lo reconoce y tutea, cuando guardas silencio para escucharlo y puedes oír el aire que silba en los huecos que deja, cuando no importa la hora del día o el dónde para detenerte a esperar, en vez de salir impulsivamente corriendo para huir de él, cuando lo afrontas sin enfrentarlo, desarrollas una especie de tejido adicional, nuevo, distinto, que te recubre entero y te hace más resistente. Es una especie de sensibilidad extrema, sin embargo, ¡tan fuerte! Cuanto mayor es el hueco que ocupa y cava el dolor, mayor será la capacidad que dejará luego para llenar, reponer, guardar momentos, sensaciones, experiencias, sabiduría... Vida, en definitiva.

Siempre he creído que cuanto mayor sea la sensibilidad, mayor puede llegar a ser la fortaleza. Por contradictorio que parezca. Creo que la experiencia descarnada de determinados dolores (Dolor o dolor, dolor y Dolor) talla la sensibilidad, la afila. Como si fuera un arma en punta (de una afiladísima punta) para combatir la realidad. Pero a la vez se vuelve una poderosa herramienta con la que defenderte y protegerte. Vivir con ella es saberte más fuerte.

La permeabilidad que te concede la experiencia del dolor es como un cristal que cubre tu alma: puedes abusar de su fragilidad o admirar su transparencia. Puedes sentir que te aleja del exterior o, por el contrario, que te permite asomarte al mundo siempre protegiéndote tras el dolor (no detrás, sino después de él).

19. Sonrisas que curan

«La raza humana tiene un arma verdaderamente eficaz: la risa».

MARK TWAIN

Mi madre solía contar que cuando nací, a pesar de haber llegado al mundo en un parto de nalgas (eso sí podría llamarse «venir de culo al mundo»), y el pediatra que había asistido el parto me sacó y dio la palmadita de rigor para que expulsase el aire, en vez de llorar yo me reí. Nunca he sabido hasta qué punto eso fue con el tiempo convirtiéndose en una pequeña leyenda urbana familiar, o qué tan ajustada a la realidad era la narración de su recuerdo, pero sin duda alguna siempre me gustó oírla decir eso. A decir verdad, nunca me cansaba de escucharla. Inevitablemente me hacía sonreír. Y seguro que en buena medida esa pequeña gran anécdota condicionó mi carácter.

La verdad es que repasando el álbum familiar siempre descubro con la satisfacción que da esa nostalgia amable y tierna que en todas las fotos de mi infancia salgo riendo. De hecho, hay una inolvidable, justamente por lo contrario; en esa, que era la primera foto de carné que me tomaron para ir al cole, sorprendentemente salgo seria, muy seria. Y precisamente por eso resultó ser «la foto», ¡ja, ja, ja! (¡qué curioso que ahora el recuerdo de esa foto tan seria me haga reír!).

Un día, muchísimo tiempo después de eso, un amigo que vive en Sevilla, y con el que ahora prácticamente mantengo una relación «virtual» (¡benditas redes sociales que nos acercan a tantas personas que tenemos lejos!), me dijo que siempre salía riendo en las fotos. Cuando me lo dijo sonreí. Y recordé la entrañable anécdota que me contaba mi madre con una sonrisa de oreja a oreja, aunque no pude evitar emocionarme, sobre todo porque ella ya no está y nunca más la oíré contar aquello. Probablemente por eso he querido empezar este capítulo compartiéndola, por eso y porque precisamente ella tenía una sonrisa preciosa, de esas que desprenden luz como pocas y son capaces de sanar la

herida más dolorosa. Como un pequeño homenaje a la sonrisa que más dolor calmó en mi vida.

Este capítulo con el que me gustaría cerrar el libro. Hablando del infinito poder del humor. De lo imprescindible que se hace en nuestras vidas, en el día a día para sobrellevarlo todo. De lo importantísimo que es poder sonreír y reír, a pesar de todo y frente a (casi) todo.

El diccionario de la Real Academia de 1992 definía el «humorismo» como una «manera de enjuiciar, afrontar y comentar las situaciones con cierto distanciamiento ingenioso y, aunque sea en apariencia, ligero. Linda a veces con la comicidad, la mordacidad y la ironía, sin que se confunda con ellas, y puede manifestarse en la conversación, en la literatura y en todas las formas de comunicación y de expresión».

Los expertos aseguran que para tener una vida saludable hay que reírse al menos tres veces al día; no parece mucho, pero ¿cuántas veces te has reído hoy? Contribuye al buen estado de salud física y mental, además de ser un mecanismo de defensa contra la ansiedad y el alivio del estrés.

Al reírnos, el movimiento de los músculos genera un estímulo eléctrico que se transmite a los nervios sensitivos. Los nervios transmiten el impulso a la glándula pituitaria o hipófisis. Esta, al recibir el estímulo de la risa, libera endorfinas, un analgésico natural que provoca una sensación placentera de bienestar generalizado. Sí, ¡reírse es la mejor droga natural!

En una carcajada continuada se activan casi los cuatrocientos músculos del rostro. Reduce el nivel de hormonas vinculadas al estrés. Dilata los bronquios y aumenta el volumen respiratorio. Mejora la circulación de la sangre y baja la hipertensión. Masajea el tubo digestivo y aumenta la flora intestinal. Elimina toxinas. Reírse antes de acostarse combate el insomnio.

¡No sé cómo no se les ha ocurrido a las farmacéuticas encapsular la risa en pastillas!

El sentido del humor es el mejor equipaje para cualquier destino.

Es sinónimo de vida, crecimiento y salud mental. Con ella puedes superar los malos momentos y disfrutar de las cosas cotidianas. La risa es símbolo de libertad. Disminuye el colesterol, produce una activación cerebral durante la cual se aumenta la liberación de neurotransmisores que dan lugar a una sensación placentera y sedante. Tras una

carcajada se activan las endorfinas, las hormonas responsables de disminuir el dolor, algo así como la «morfina interna» que produce el cerebro.

Al reírnos aumenta la ventilación y la sangre se oxigena. La risa está conectada con el hemisferio derecho, la parte del cerebro responsable de la creatividad, la intuición, el juego y el arte.

La risa es uno de los misterios más antiguos de la ciencia y lo sigue siendo. En Oriente la risa es muy apreciada. Los budistas zen buscan la iluminación a través de una gran carcajada. Sin embargo, la filosofía de Occidente no ha considerado bien a las personas excesivamente divertidas o con humor; probablemente como consecuencia de una herencia cultural judeocristiana en la cual sufrir es un valor imprescindible en este mundo para conseguir una recompensa en el «otro». Socialmente se le ha otorgado un valor de poca seriedad, madurez y responsabilidad, especialmente en contextos profesionales. Sin embargo, hoy en día empieza a ser incluso una alternativa terapéutica en algunos tratamientos o acompañamientos psicológicos por sus indiscutibles beneficios, no solo fisiológicos sino también afectivos.

En la Edad Media los médicos recomendaban escuchar música alegre o estar con gente feliz para evitar lo que ellos llamaban «melancolía» y que es lo que nosotros conocemos hoy como «depresión».

La risa renueva las energías, estimula tu cerebro y eleva tu autoestima.

¿Por qué nos reímos tan poco? Existen muchos obstáculos para la risa. Nos han enseñado desde pequeños que no debemos reírnos en determinadas ocasiones. Nos inculcaron que la seriedad es buena y que reírse es malo. Hay lugares en los que está prohibido reír, como por ejemplo en las iglesias, durante las clases en la escuela o en muchas situaciones laborales.

Acabo de recordar que una de las secuencias de mayores carcajadas y feliz endorfina de mi infancia era cuando escuchaba misa los domingos con mis hermanos (al final, mi madre, que sí era practicante, acabó desistiendo); siempre nos moríamos de la risa. En realidad, nunca supimos (o nunca consensuamos) por qué nos reíamos, qué nos hacía tanta gracia en un contexto tan serio y contenido; era un misterio. Pero no podíamos evitarlo. Imposible reprimirnos. Nos tronchábamos de risa en los últimos bancos de la pequeña ermita. Que nos perdonen los devotos, ¡por Dios! No éramos más que unos niños.

Precisamente, uno de los frenos más importantes y que más fuerza tiene a la hora de reír es el miedo a parecer poco formales o ridículos, a perder la credibilidad, a que no nos consideren personas maduras ni responsables.

Sin embargo, es el mejor remedio para el padecimiento de las «enfermedades del alma». Cuando nos reímos se mueve el diafragma y los pulmones se movilizan, lo que hace que mejore la respiración y se fortalezca el corazón; además las carcajadas generan una sana fatiga que elimina el insomnio.

También se segregan sustancias como la serotonina, que tiene poderes calmantes. El cuerpo segrega más adrenalina, lo que potencia la creatividad y la imaginación. Por eso, además de producir bienestar a nivel espiritual, psicológico y social, la risa tiene una profunda relación con los estados fisiológicos del organismo. Al reír experimentamos una especie de electrochoque que nos ayuda a combatir todo tipo de enfermedades y favorece y hace placentera nuestra vida.

Cuando reímos no solo nos desconectamos de todo, también nos desinhibimos.

La sonrisa y la risa son el camino más corto entre dos personas y tienen el poder de ser altamente contagiosas. Cuando alguien empieza a reírse, es casi seguro que los que están cerca acabará todos riendo, con la característica de que cuanto menos apropiada sea la carcajada, más difícil será controlarla. Cuando te cruzas con una persona desconocida, una simple sonrisa del otro es una señal de aprobación. Una simple sonrisa puede hacer derretir a cualquier persona, por enfadada que esté. Una sonrisa ilumina tu rostro y hace que nos veamos más «atractivos» ante los demás.

Está comprobado que el buen humor y una gran sonrisa funcionan mejor que cualquier medicamento para curar las enfermedades. Los especialistas han demostrado que la risa promueve la sanación y el bienestar de las personas. Tener una actitud positiva ante alguna enfermedad, incluso ante el dolor crónico, incrementa las posibilidades de mejoría y repercute en la calidad de vida, en comparación con quienes tienen pensamientos negativos y poco sentido del humor para afrontar las situaciones.

Durante un buen tiempo estuve tratándome con un médico que, cuando le narraba la peripecia de mis dolores cotidianos (estos o aquellos y su vaivén a lo largo de los días) y acababa sacando algún chiste o parodia de cualquier situación, siempre me decía: «A ti te salva tu sentido del humor». Quizás lo decía en cierto modo como una prescripción placebo, pero sin duda lograba su cometido. Aquella afirmación repetida resultaba un refuerzo positivo de infinito valor terapéutico para mí. Incluso multiplicaba mi capacidad

de sacar pulmón con comicidad. Decidí hacer de su sentencia mi eslogan de marca. Me lo creí hasta tal punto que no dejé de promocionarlo ni un solo día.

Sin embargo, probablemente pienses, si estás sintiendo dolor al leer esto o convives con él a diario, que cada vez se te hace más difícil poder permitirme esos pequeños paréntesis en la rutina para reírte con todas las ganas. O que te cuesta cada vez más encontrarle sentido del humor a las cosas en tus circunstancias. Lo sé. Puedo asegurarte que lo comprendo perfectamente. Que a veces, sobre todo con algunos episodios agudos, he pensado que no volvería nunca a ser «yo» y me parecía que mi capacidad de reír se había ido por las cañerías de mi paciencia.

Pero siempre hay una oportunidad, un hueco, un resquicio... por el que puedes liberar el aire en una carcajada. A mí me encanta decir a veces eso de: «No me hagas reír que me duele»; eso parece que multiplique poderosamente los efectos de mi risa. Y, aunque así sea, nunca desprecio la ocasión de «echar unas risas». ¡¿Qué mejor dolor que esas deliciosas agujetas en la barriga por haberte reído a carcajadas?!

Es verdad que en ocasiones, algunas mañanas, en algunos momentos, algunos días, se hace casi una tarea imposible esbozar siquiera una sonrisa. Hay días en los que he amanecido con un dolor de mandíbula insoportable (aunque no sé por qué uso ese adjetivo si al final lo acabo soportando. Ese y todos. Y tú también). Aun así, incluso esos días, cualquier excusa me sirve para sonreír. Como si burlara la suerte de mi propio dolor.

Hasta cuando me dicen el amargo e impotente «Pues no lo pareces» a veces respondo con una sonrisa, tal vez agridulce, pero confirmatoria. No tanto de las sospechas de mi ocasional interlocutor como de mi anticipación, mi particular profecía de autocumplimiento (como llamamos los psicólogos a la experiencia anticipada) de que la mayor parte de los días nadie imagina el dolor que estoy sintiendo. Al principio es un esfuerzo, casi una obligada mueca, pero poco a poco ejerce un mágico poder de descongestión y se instala en mi cara, como si fuera la dosis perfecta para afrontar ese día, otro día.

He tenido la suerte de conocer muchas personas que me han brindado amplias y generosas risas y sonrisas. Sonrisas y risas infinitas y capaces de contagiarme hasta el tuétano. Inyecciones directas al alma. Vitaminas imprescindibles para reactivar la voluntad y la fe. Para despertar y motivar.

La principal de ellas es la de mi hijo. ¡Esa es la mejor medicina!

Sonrisas de esas que se proyectan y se esparcen con la mirada. Que deslumbran en los ojos. Es fácil poner a prueba su poder. Tan solo hay que dibujar una en nuestro rostro para comprobar el efecto que produce en los demás y en nosotros mismos. Hurgar a veces en la memoria para sacar de nuestro baúl recuerdos que nos la devuelvan. Como anestesia de los peores momentos, los más punzantes y metálicos.

Una persona importante en mi vida, alguien que ha conocido injusta y excesivamente el dolor en todas sus versiones y que me ha mostrado y demostrado en primera persona el significado más extenso de la resiliencia, capaz de sonreír con sus pómulos, con los ojos... ¡y hasta con su voz!, me respondió una vez cuando yo le dije que me encantaba su sonrisa porque irradiaba energía: «Detrás de la más hermosa sonrisa se esconde el más profundo dolor». Ese ha sido uno de esos preciosos legados que de pronto, sin esperarlo, te deja un amigo. Una lección importante e inolvidable que tengo en cuenta siempre, pero sobre todo en los momentos más hondos para...

... sobrevivir al dolor.

Besasosiego

Tengo toda la inquietud desordenada en mi pelo, y la risa alborotada entre los mechones, el aire que la vació se ha enredado en mi melena, ha despeinado todos los miedos, y su eco ya no es suyo, es el eco ahora de la vida, atrapada y esparcida, batida y libre, cayendo en mis hombros, como un velo que tu beso retira.

Todos los adjetivos se ensayan en mi cuello, para hacer infinito tu nombre en mi pecho.

Tengo un desorden inquieto en mi cielo, y la vida enarbolada entre renglones.

Agradecimientos

Necesitaría tal vez cientos de páginas más para agradecer a todas las personas que de un modo u otro me han ayudado a sobrellevar mi dolor. Incluso aquellas que ni siquiera lo intentaron, pero aun así me hicieron más fuerte.

Quiero empezar por agradecerse todo a Alex González, de Grünenthal Pharma, porque gracias a él la voluntad de expresar mi dolor se ha convertido en mucho más que un libro. A Jordi Nadal, a Miriam y Míriam (a las dos), a Miguel, de Plataforma Editorial, y a Isabel Mestre, la paciencia, el afecto y la profesionalidad. Sus consejos y su disponibilidad para hacer posible este libro. A la asociación Sine Dolore por su labor, en representación de tantas asociaciones y grupos que trabajan por tender una mano a quienes viven con dolor. A todos los profesionales sanitarios que han pasado, aunque sea un minuto, por mi vida para bien o para mal; de todos ellos he aprendido algo, a veces lo que no quiero hacer nunca en mi profesión y otras el incalculable valor del factor humano en la medicina. Al doctor Collado por explicarme, discrepar y encontrarnos desde lado y lado del dolor, por leerlo y por sus palabras. A mis compañeras de batalla por enseñarme tanto con su fortaleza y valentía.

A mi familia; toda. ¡Que es tan grande y es también mi patria chica! Mi padre por enseñarme siempre el camino opuesto al conflicto para afrontar la vida. Mis hermanos; José, Eva, Gina, Sonia y Nati, sin los que nada aliviaría. A Iván a pesar de todo, por todas las horas y noches que veló mi Dolor. A mi hijo porque él no sabe el incalculable valor de su mirada para levantarme cada día. A mis amigos que tanto me hacen reír y se ríen aún conmigo (¡cómo me gusta hacerles reír!) Por sus fortalezas y por sus debilidades, porque compartirlas, todas, me ha hecho querer ser siempre un poco más fuerte, aunque fuera para no fallarles. A todas y todos que estáis y cabéis.

Laura, Pilar, Eva, Susana, Manuela... A ellas especialmente porque cada una me ha enseñado la cara y la cruz, apostando por vivir. A Dani por sus manos, siempre abiertas. A Javier por sus consejos y su generosidad incombustible, a Alex Ochoa por sus

palabras y su admiración. Graciela, Joana y Carmen, tres sinónimos preciosos de lealtad. Alicia y Olga, acepciones precisas de amistad. A Maribel por su ejemplo y su sonrisa.

A los lectores, a todos los que desde que inicié la aventura de contar(lo) me leen y me motivan a seguir adjetivando la vida. A todas las personas que viven con dolor, porque yo puedo oír su padecer cuando los demás solo ven silencio. A todos y cada uno de ellos, porque admiro su gallardía. Y la voluntad con la que combaten a diario el dolor. Cómo toman las riendas para sobrevivir(lo). A pesar de tanto y de todo... y, sin embargo, ¡vivir!

Gracias a todas y a todos.

Anexo 1:

Síntomas más frecuentes de dolor musculoesquelético crónico difuso

Dolor: La severidad varía de día en día, puede cambiar de lugar, ser más severo en aquellas partes del cuerpo que más utilizamos. En algunas personas puede interferir con su vida cotidiana mientras que en otras puede suponer solo un malestar leve.

Agotamiento: También es muy variable de unas personas a otras, va desde una sensación de ligero cansancio hasta el agotamiento profundo.

Otros síntomas

También varían en intensidad.

Anquilosamiento: Rigidez del cuerpo que puede notarse fundamentalmente por la mañana al levantarse o después de estar sentado durante un largo periodo de tiempo o de estar de pie sin moverse. También se puede ver afectado por la temperatura o la humedad del ambiente. Incremento de dolores de cabeza o de cara. Generalmente es el resultado del anquilosamiento o la sensibilidad de los músculos del cuello o de los hombros, que transmiten el dolor. La tercera parte, aproximadamente, de los afectados por fibromialgia tienen una disfunción en la articulación temporomandibular y las articulaciones de las mandíbulas y sus correspondientes músculos están afectados.

Trastornos del sueño: Tras dormir las horas suficientes, pueden levantarse cansados, como si no hubieran dormido todavía. Pueden tener dificultad para conciliar el sueño o mantenerse dormidos. El sueño no resulta reparador. Las investigaciones en laboratorios del sueño vieron en algunos pacientes interrupciones en las etapas más profundas del sueño (etapa delta).

Trastornos cognoscitivos: Dificultad para concentrarse, lentitud mental, lapsus de memoria, dificultad para recordar nombres, palabras o no sentirse capaz de tener que enfrentarse con varias cosas que hacer a la vez.

Malestar abdominal: Trastornos digestivos, dolores abdominales, meteorismo, estreñimiento o diarrea.

Problemas genitourinarios: Aumento de la frecuencia o mayor urgencia para orinar, sin existencia de infección de la vejiga. Algunas personas pueden padecer cistitis intersticial (inflamación dolorosa de la pared de la vejiga). Los periodos menstruales pueden ser más dolorosos o provocar que los síntomas habituales de la fibromialgia se intensifiquen. Se puede tener dolores en la región de la vulva o durante el coito.

Parestesia: Se trata de un entumecimiento u hormigueo.

Puntos miofasciales hipersensibles: Un elevado número de pacientes tienen una condición neuromuscular denominada «síndrome del dolor miofascial» (MPS, por sus siglas en inglés), por la que se forman unos puntos extremadamente dolorosos, distribuidos en bandas encogidas en los músculos u otros tejidos conectivos. Además de ser muy doloroso, transmiten el dolor a otras partes del cuerpo. Es típica la localización en el cuello, los hombros o en la cintura.

Síntomas del tórax: Costocondralgia (dolor muscular en la unión de las costillas con el esternón). Mayor susceptibilidad a una enfermedad denominada prolapso de la válvula mitral, una de las válvulas del corazón se hincha durante el latido y causa un chasquido o soplo. Generalmente no supone ningún problema si no hay otra condición cardiaca; no obstante, ante cualquier dolor torácico hay que acudir al médico.

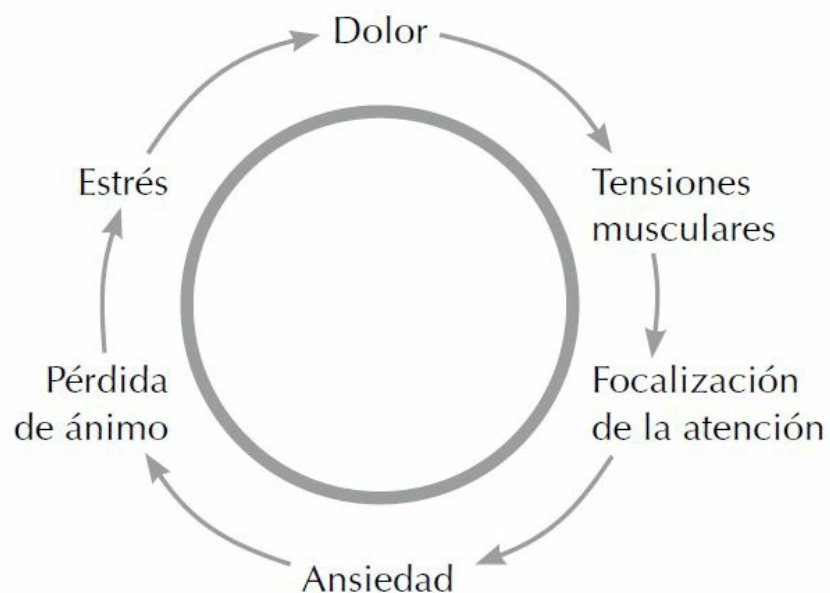
Desequilibrio.

Sensaciones en las piernas: Algunas personas padecen un trastorno conocido como síndrome de piernas inquietas, tienen un impulso incontrolable de mover las piernas, sobre todo cuando están descansando.

Hipersensibilidad sensorial y síntomas alérgicos: Hipersensibilidad a la luz, a los sonidos y a los olores, se cree que debido a una hipervigilancia del sistema nervioso. Pueden tener reacciones parecidas a las alérgicas, que se acompañan de comezón o sarpullido, ante una variedad de sustancias.

Problemas de la piel: Prurito, resequedad o manchas.

Depresión y ansiedad.



Anexo 2:

Decálogo de la Sociedad Española de Reumatología

1. Aprenda a vivir con su dolor

No hay recetas ni píldoras mágicas para la fibromialgia y el dolor crónico. Por ello, el primer paso para controlarlo es asumir que el dolor puede persistir para siempre y que, por tanto, en adelante va a formar parte de nuestra vida. Cuando se asume el dolor, se aprende a reconocerlo y a saber lo que lo mejora o empeora, y entonces estamos en situación de buscar soluciones y de volver a disfrutar de la vida.

2. Controle sus emociones

Muchas personas con esta enfermedad desarrollan sentimientos negativos que antes no presentaban y que los convierten en personas diferentes. Los sentimientos negativos más frecuentes en las personas con fibromialgia son: enfado, ira, depresión, frustración, sensación de fracaso, culpa y vergüenza.

Debe aprender a controlarlos para que no se cronifiquen y se conviertan en un problema añadido. Reconozca todo lo positivo que le sucede en la vida; a pesar del dolor, no es un incapacitado y puede hacer muchas más cosas de las que piensa.

3. Controle su estrés

El estrés es, básicamente, la respuesta del organismo cuando afrontamos un peligro y nos preparamos para luchar o para huir. La mejor manera de combatir este estrés perjudicial es reconocer cuál es la causa del nuestro y evitar las situaciones que lo favorecen. También es útil organizar y planificar nuestras actividades diarias y dedicar cada día un tiempo a la relajación. Esta se practica siguiendo determinadas técnicas –como la respiración profunda o la relajación muscular– que pueden aprenderse con un corto entrenamiento.

4. Evite la fatiga

Tan negativo es permanecer en inactividad como realizar un número excesivo de tareas. No intente ser un perfeccionista; planee sus obligaciones y elimine o delegue aquellas que no sean estrictamente necesarias. Intercale periodos de descanso entre los de actividad y haga sus tareas a un ritmo que usted pueda controlar.

5. Haga ejercicio

Posiblemente es el aspecto terapéutico más importante para el tratamiento de la fibromialgia. El ejercicio no solo mantiene en forma los músculos y pone a punto el sistema cardiovascular, sino que disminuye el dolor, favorece el sueño, mejora la sensación de fatiga y disminuye la ansiedad y la depresión. Caminar, correr, andar en bicicleta o bailar son ejercicios aeróbicos que favorecen el control de la enfermedad.

Comience a realizar el ejercicio de una forma suave y vaya incrementando progresivamente su intensidad y duración, hasta realizarlo de veinte a cuarenta minutos como mínimo tres días a la semana. Al principio es posible que su dolor se incremente, pero progresivamente irá disminuyendo.

6. Relaciónese con los demás

Todos sabemos cómo alivia nuestras preocupaciones la conversación con los amigos y compañeros. Cuente a los demás lo que le pasa y que no puede hacer siempre las cosas que hacía antes, pero evite que la comunicación se centre continuamente en su dolor.

7. Proteja su salud

La depresión que puede acarrear el dolor crónico determina que se abandonen los buenos hábitos de salud. El tabaco, nocivo para cualquier aspecto de la salud, es también un excitante del sistema nervioso que hace más difícil el control del dolor. Lo mismo sucede con la cafeína y el exceso de alcohol, el cual, además, puede interferir con la medicación. Vigile su peso y haga ejercicio para mantenerse en forma.

8. Use con precaución los medicamentos

Muchos de los síntomas de la fibromialgia mejoran con medicación. Los analgésicos y antiinflamatorios, que tan eficaces resultan en el dolor agudo, no funcionan tan bien en el

dolor crónico de la fibromialgia, aunque son útiles en muchos pacientes. Existen analgésicos más potentes, denominados opiáceos, que pueden ser empleados en la fibromialgia, siempre que los recomiende un médico experto en su empleo.

Otros fármacos, como los anticonvulsivantes y los antidepresivos, también pueden disminuir el dolor. Existen medicamentos que pueden mejorar el sueño, los trastornos psicológicos, las molestias intestinales, etc., pero lo más importante es que la persona que padece esta enfermedad evite automedicarse y se ponga en manos de un médico experto en el tratamiento del dolor crónico y en el uso de los medicamentos anteriormente mencionados.

9. Use con precaución las medicinas alternativas

Como con frecuencia los medicamentos tienen un resultado solamente parcial, es habitual que muchos enfermos busquen soluciones en las terapias alternativas. Algunas de estas terapias mejoran el dolor y pueden favorecer el control del estrés, como el yoga, la acupuntura, la quiropráctica, los masajes, el taichi o la homeopatía. La medicina alternativa puede ser cara y no está regulada por las guías médicas. Por ello, se debe recomendar al paciente que consulte siempre con su médico antes de comenzar cualquier terapia de medicina alternativa, ya que algunas pueden interferir con el tratamiento estándar o habitual. Desconfíe si le prometen la curación, si le recomiendan que abandone la terapia con medicinas convencionales o si le dicen que el tratamiento es un secreto y solo puede ser administrado por ciertos proveedores.

10. Sea constante

La paciencia es una virtud importante, ya que conseguir resultados puede tardar algún tiempo. No lo eche todo a perder porque tenga un «día malo». Aunque haya conseguido estabilizar su enfermedad, los «días malos» inevitablemente aparecerán y debe estar preparado para afrontarlos. En esos días, salga de casa y relaciónese con los demás, mantenga sus compromisos habituales y procure dedicar más tiempo a relajarse. Mantener con regularidad los consejos que le hemos dado anteriormente es la mejor forma de seguir controlando su enfermedad.

Referencias bibliográficas

- ASOCIACIÓN INTERNACIONAL PARA EL ESTUDIO DEL DOLOR (subcomité de Taxonomía). «Classification of Chronic Pain. Descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms». *Pain*, 1986, supl. 3: S1-S226.
- BONICA, John J. «Definitions and taxonomy of pain», en BONICA, John J. *The management of pain*. Filadelfia: Lea & Febiger, 1990, pp. 18-27.
- CLAUDÍN, Víctor y Ferrán J. GARCÍA-FRUCTUOSO. *Fibromialgia, la verdad desnuda*. Madrid: La Esfera de los Libros, 2008.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). «WHO's Pain Ladder» y «WHO's Pain Relief Ladder» («Escalera analgésica»), 1986.
- SILVER, Julie K. *Chronic Pain and the Family*. Cambridge: Harvard University Press, 2004.
- STAHL, Stephen M. *Dolor crónico y fibromialgia*. Madrid: Grupo Aula Médica, 2011.
- SULLIVAN, Mark D. *et al.* «Problems and concerns of patients receiving chronic opioid therapy for chronic non-cancer pain». *Pain*, mayo 2010, vol. 149, núm. 2, pp. 345-353

Notas

- * «El espíritu más íntimo de la poesía es en el fondo, en todos los casos registrados, la voz del dolor –y el cuerpo físico–, por así decirlo, de la poesía, es el tratamiento por el que el poeta trata de conciliar ese dolor con el mundo».

Su opinión es importante.
En futuras ediciones, estaremos encantados de recoger sus comentarios sobre
este libro.

Por favor, háganoslos llegar a través de nuestra web:

www.plataformaeditorial.com

Reinventarse

Tu segunda oportunidad
Dr. Mario Alonso Puig



21^a

edición ampliada

Traducido a 13 idiomas

Más de 100.000
ejemplares vendidos
en España

**¿Qué te atreverías a hacer si supieras
que no puedes fallar?**

Reinventarse

Alonso Puig, Dr. Mario

9788415577744

192 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

El Dr. Mario Alonso Puig nos ofrece un mapa con el que conocernos mejor a nosotros mismos. Poco a poco irá desvelando el secreto de cómo las personas creamos los ojos a través de los cuales observamos y percibimos el mundo.

[Cómpralo y empieza a leer](#)

El cerebro del niño explicado a los padres

Dr. Álvaro Bilbao
Autor de *Cuida tu cerebro*

Plataforma
Actual



«Un libro que
todos los adultos
deberían leer.»
Javier Ortigosa

**Cómo ayudar a tu hijo a desarrollar
su potencial intelectual y emocional**

El cerebro del niño explicado a los padres

Bilbao, Álvaro

9788416429578

296 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Cómo ayudar a tu hijo a desarrollar su potencial intelectual y emocional. Durante los seis primeros años de vida el cerebro infantil tiene un potencial que no volverá a tener. Esto no quiere decir que debemos intentar convertir a los niños en pequeños genios, porque además de resultar imposible, un cerebro que se desarrolla bajo presión puede perder por el camino parte de su esencia. Este libro es un manual práctico que sintetiza los conocimientos que la neurociencia ofrece a los padres y educadores, con el fin de que puedan ayudar a los niños a alcanzar un desarrollo intelectual y emocional pleno. "Indispensable. Una herramienta fundamental para que los padres conozcan y fomenten un desarrollo cerebral equilibrado y para que los profesionales apoyemos nuestra labor de asesoramiento parental." LUCÍA ZUMÁRRAGA, neuropsicóloga infantil, directora de NeuroPed "Imprescindible. Un libro que ayuda a entender a nuestros hijos y proporciona herramientas prácticas para guiarnos en el gran reto de ser padres. Todo con una gran base científica pero explicado de forma amena y accesible." ISHTAR ESPEJO, directora de la Fundación Aladina y madre de dos niños "Un libro claro, profundo y entrañable que todos los adultos deberían leer." JAVIER ORTIGOSA PEROCHENA, psicoterapeuta y fundador del Instituto de Interacción "100% recomendable. El mejor regalo que un padre puede hacer a sus hijos." ANA AZKOITIA, psicopedagoga, maestra y madre de dos niñas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Vivir la vida con sentido

Actitudes para vivir con
pasión y entusiasmo

Victor Küppers



Solo se vive una vez, pero una vez es
suficiente si se hace bien

Vivir la vida con sentido

Küppers, Victor

9788415750109

246 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Este libro pretende hacerte pensar, de forma amena y clara, para ordenar ideas, para priorizar, para ayudarte a tomar decisiones. Con un enfoque muy sencillo, cercano y práctico, este libro te quiere hacer reflexionar sobre la importancia de vivir una vida con sentido. Valoramos a las personas por su manera de ser, por sus actitudes, no por sus conocimientos, sus títulos o su experiencia. Todas las personas fantásticas tienen una manera de ser fantástica, y todas las personas mediocres tienen una manera de ser mediocre. No nos aprecian por lo que tenemos, nos aprecian por cómo somos. Vivir la vida con sentido te ayudará a darte cuenta de que lo más importante en la vida es que lo más importante sea lo más importante, de la necesidad de centrarnos en luchar y no en llorar, de hacer y no de quejarte, de cómo desarrollar la alegría y el entusiasmo, de recuperar valores como la amabilidad, el agradecimiento, la generosidad, la perseverancia o la integridad. En definitiva, un libro sobre valores, virtudes y actitudes para ir por la vida, porque ser grande es una manera de ser.

[Cómpralo y empieza a leer](#)

VENDER COMO CRACKS

Técnicas prácticas y eficaces
que no utilizan los merluzos

Plataforma
Actual



Victor Küppers

Autor de Vivir la vida con sentido

Para vender, o enamoras o eres barato

Vender como cracks

Küppers, Victor

9788417002565

208 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

La venta es una profesión maravillosa, absolutamente fantástica. Difícil, complicada, con frustraciones, solitaria, pero llena también de alegrías y satisfacciones que compensan sobradamente esa parte menos bonita. Este libro intenta ayudar a motivar, a ilusionar, a disfrutar con el trabajo comercial. Es un ámbito en el que hay dos tipos de profesionales: los cracks y los chusqueros; los que tienen metodología, los que se preparan, los que se preocupan por ayudar a sus clientes, por un lado, y los maleantes, los colocadores y los enchufadores, por otro. He pretendido escribir un libro que sea muy práctico, útil, aplicable, simple, nada complejo y con un poco de humor, y explico sin guardarme nada todas aquellas técnicas y metodologías de venta que he visto que funcionan, que dan resultado. No es un libro teórico ni con filosofadas, es un libro que va al grano, que pretende darte ideas que puedas utilizar inmediatamente. Ideas que están ordenadas fase a fase, paso a paso.

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Vivir con ABUNDANCIA

**Por qué algunas personas consiguen
lo que se proponen y otras no**

SERGIO FERNÁNDEZ

Plataforma
Actual



Por el autor de
Vivir sin jefe
y **Vivir sin**
miedos

**El éxito tiene sus reglas y conocerlas
lo hace todo más fácil**

Vivir con abundancia

Fernández, Sergio

9788416256471

237 Páginas

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Por qué algunas personas consiguen lo que se proponen y otras no. Algunas personas materializan todo aquello que desean sin esfuerzo; otras parecen condenadas a una vida de resignación y sufrimiento. Vivir con abundancia no es un libro: es una revolución que te permitirá pasar a formar parte –y para siempre– del primer grupo. La vida es un juego que tiene sus propias reglas. Comprenderlas e interiorizarlas te permitirá manifestar la abundancia de manera natural. En esta obra práctica y optimista, Sergio Fernández te ofrece las diez leyes para cristalizar tus sueños, así como las treinta claves prácticas para incorporarlas. "Un mapa para cristalizar nuestros sueños a través de una lectura inspiradora y muy necesaria", Pilar Jericó. "Aprecio a Sergio, respeto su trabajo y admiro su frescura. Es un ejemplo de lo que escribe", Raimon Samsó. "Me ha encantado su lectura. Es necesario e imprescindible", Juan Haro. "Sergio es libre, sabio, eficaz y generoso y lo que predica les da estupendos resultados a quienes siguen sus métodos", José Luis Montes. "Sergio Fernández es definitivamente el referente del desarrollo personal en España", Fabián González. "Gracias, Sergio, una vez más, por ayudarnos a crear el mundo que soñamos", Ana Moreno. "Vivir con abundancia se ha convertido en uno de mis libros de cabecera. Imprescindible", Josepe García.

[Cómpralo y empieza a leer](#)

Índice

Portada	2
Créditos	3
Dedicatoria	4
Índice	5
Epígrafe	7
Prólogo	8
Introducción	10
Antes	13
1. Por qué un libro de dolor crónico	14
2. Para quién y para qué	16
3. ¿Quién se llama dolor? (Definiciones, etimología, medicina, filosofía, religión y cultura)	18
4. Tipos de dolor (síntomas)	22
4.1. El dolor y el Dolor	24
5. Efectos, huellas, secuelas	27
6. Diagnosticar la realidad (a través del conocimiento)	31
7. Deconstruyendo mitos (Del diagnóstico al pronóstico)	33
Durante	41
8. Vivir con dolor	42
8.1. Dolor y relaciones sociales	42
8.2. Dolor y trabajo	47
8.3. Dolor y familia	52
8.4. Dolor y sexualidad	57
9. El dolor y tú	60
Después	65
10. ¿Y ahora qué...?	66
11. Reformulando la realidad	70
12. Hablar de resiliencia	74
13. El gerundio de tus posibilidades	78
14. Diccionario emocional	82
15. Colorear los días	86
16. Espejos	89

17. Acrobacias analgésicas	93
18. La creatividad del dolor	97
19. Sonrisas que curan	103
Agradecimientos	110
Anexo 1: Síntomas más frecuentes de dolor musculoesquelético crónico difuso	112
Anexo 2: Decálogo de la Sociedad Española de Reumatología	115
Referencias bibliográficas	118
Notas	119
Colofón	120