



REFLEXIONES SOBRE LA ENFERMEDAD POR ARTHUR W. FRANK

ILLNESS AS A DANGEROUS OPPORTUNITY: AT THE WILL OF THE BODY BY ARTHUR FRANK



ROSALÍA BAENA
Universidad de Navarra

El género de narrativas personales de enfermedad es relativamente nuevo. El discurso sobre la experiencia de la enfermedad ha estado siempre dominado por el personal sanitario, mientras que la voz del propio enfermo ha empezado a ser oída y leída a partir de la segunda mitad del siglo XX. De hecho, es a partir de finales de siglo cuando se produce una verdadera proliferación del género (Aronson 2000).

El profesor de sociología de la Universidad de Calgary, Arthur W. Frank, cuenta en su autobiografía de enfermedad cómo a los 39 años sufre un infarto y a los 40 un cáncer (en concreto, sufrió una linfadenopatía). Decide escribir su historia con la esperanza de poder entrar en diálogo con otros pacientes a quienes les ayudaría compartir su experiencia. Publicada en 1991, *At the Will of the Body. Reflexions on Illness* es un de los ejemplos más emblemáticos y que ha marcado en gran medida algunas de las pautas del género (Couser 1997). El interés de esta autobiografía radica en su idea principal: estar enfermo te enseña a vivir de un modo que quizá no hubieras descubierto sin haber pasado por una experiencia tan radical. El autor va demostrando a lo largo de su historia el lado positivo de la enfermedad, describiendo en detalle su experiencia y cómo ésta puede alterar toda una vida. Los títulos de los distintos capítulos.

Este relato desvela que el valor de la enfermedad radica en el aprendizaje que puede suponer para el enfermo que sabe aprovechar esta oportunidad. Al ponerte en una situación límite, el cáncer nos ayuda a valorar qué merece realmente la pena y qué no. Como explica Frank, cuando estás enfermo sigues vivo pero estás fuera de la vida cotidiana, con sus agobios y su gran velocidad, por lo que te obliga a pararte a pensar qué vida te gustaría llevar realmente: "Until I was ill I had never heard so clearly the dance in the music, and life in the dance. Illness taught me that beyond anything I can do, the body simply is. In the wisdom of my body's being I find myself, over and over again" (63).

Asimismo, el profesor Frank despliega un gran sentido pragmático cuando aconseja no centrarse en lo que has perdido sino en lo que has podido ganar: "Do not curse your fate: count your possibilities" (7). En cuanto que una experiencia humana inevitable, Arthur W. Frank nos hace ver que estar enfermo es simplemente otra forma de vivir. La salud y la enfermedad no son tan diferentes, sino que se entienden en un continuo; se puede decir que alternan perpetuamente: "There is no rest in either word. In 'health' there can only be fear of illness, and in 'illness' there is only discontent at not being healthy" (135). El prof. Frank argumenta que la

misma escritura es el medio para lograr entender y dar sentido a su enfermedad. No solo por su valor terapéutico, sino que mediante la misma narración se descubren los términos en los que se puede llegar a aceptar la enfermedad, sin autoengaños ni falsos consuelos.

También descubrimos en esta autobiografía que lo peor de estar enfermo no es la enfermedad en sí misma, sino el trato peyorativo que con frecuencia recibimos no solo de algunos profesionales sanitarios sino de la misma sociedad que a menudo mira al enfermo con una compasión sin acogida: "Society, not disease itself, makes cancer as dreaded as it is" (97). En este contexto, la lectura de estas historias puede incidir en el modo que tenemos de percibir la enfermedad, en su normalización y en un modo más empático de acercarnos a la experiencia del cáncer (Garden 2010). Como explica Rita Charon, la lectura de estas historias puede ofrecer una alta competencia narrativa sobre todo a los profesionales de la salud, mejorando de forma importante su comprensión de qué significa realmente estar enfermo (Charon 2006).

Capítulo 1: "La enfermedad como una oportunidad arriesgada". Traducido por Amalia Fellmann y Rosalía Baena

"En mi vida he pasado por dos enfermedades que podrían haber sido mortales. Tuve un infarto a los 39 años y cáncer a los 40. Ahora que estas enfermedades han remitido, ¿por qué mirar hacia atrás y escribir sobre ellas? Porque, aunque no exenta de riesgos, toda enfermedad es una oportunidad. Para aprovechar esta oportunidad, necesito continuar con la enfermedad un poco más y compartir todo lo que he aprendido durante este proceso.

Una enfermedad grave te sitúa en una posición desde la que se puede atisbar cómo podría terminar tu vida. Desde esa perspectiva, uno está forzado a la vez que autorizado, a pensar de otro modo sobre el valor que tiene su vida. Cuando estás enfermo sigues vivo aunque libre de lo que supone una vida cotidiana, por lo que esta

Ofrecemos a continuación la traducción del primer capítulo de esta apasionante historia, que nos cuenta cómo la enfermedad nos pone contra las cuerdas y nos obliga a ser más reflexivos cuando menos, a la vez que nos hace darnos cuenta de que la enfermedad no es más que una parte natural de la propia vida.

Referencias

- Aronson, Jeffrey K. "Autopathography: the patient's tale." *British Medical Journal* 321 (23-30 December 2000): 1599-1602.
- Couser, G. Thomas. *Recovering Bodies. Illness, Disability and Life Writing*. Madison, Wisconsin: The U of Wisconsin P, 1997.
- Charon, Rita. *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*. Oxford & New York: Oxford UP, 2006.
- Garden, Rebecca. "Telling Stories about Illness and Disability. The Limits and Lessons of Narrative." *Perspectives in Biology and Medicine* 52.1 (Winter 2010): 121-35.

situación te obliga a pararte y pensar por qué vives de un modo concreto, y qué quisieras para ti en el futuro, si es que algún futuro es posible. La enfermedad te quita parte de tu vida, pero, al hacerlo, te da la oportunidad de escoger qué vida te gustaría llevar, frente a un tipo vida que simplemente habías acumulado a lo largo de los años.

Obviamente, existe el riesgo de que la enfermedad continúe y te lleve a la muerte. El peligro es muy real y a veces será inevitable. El peligro que sí puedes evitar es el de apegarte a la enfermedad y utilizarla como excusa para aislarte del mundo y de ti mismo. La enfermedad es algo de lo que hay que recuperarse si puedes; pero la recuperación solo vale la pena para ver cuánto has aprendido sobre la vida que estás recobrando.

La recuperación puede significar cosas distintas. Después de sufrir el infarto, yo solo quería olvidar esa

experiencia. Quería regresar a mi ambiente habitual y sano, como si nada hubiese sucedido. El cáncer, sin embargo, no permite ese tipo de recuperación. Cada vez que visito al médico o relleno un formulario del seguro sanitario, me recuerdan que no hay una "cura" para el cáncer, solo remisión. Pero más importante que la fisiología de la enfermedad es el impacto de la experiencia. Después del cáncer, no tuve ningún deseo de volver a donde estaba antes. La oportunidad para cambiar había sido adquirida a un precio muy alto como para dejarla pasar. Había visto demasiado sufrimiento desde una perspectiva que es poco visible a los jóvenes o a las personas sanas. No podía jugar el mismo juego con las viejas reglas. Más que recuperar lo que había sido, quería descubrir qué podría ser. Escribir es parte de este descubrimiento.

Uno de los problemas de considerar la recuperación como el fin ideal de la enfermedad es que algunas personas nunca se recuperan. Poco tiempo después de que terminase mi tratamiento contra el cáncer, mi esposa Cathie y yo regresamos al hospital para estar con su madre: su enfermedad se la llevó a los 59 años. Si se piensa en la recuperación como el fin perfecto, ¿cómo es posible encontrar algún valor en las experiencias que ofrece una enfermedad que se convierte en crónica o que termina con tu vida? La respuesta está en que uno debe centrarse menos en la recuperación y más en la renovación de su vida. Incluso las enfermedades crónicas y en una muerte cercana conllevan posibilidades para renovarse.

Para aprovechar las oportunidades que ofrece la enfermedad, debemos vivirla de modo activo: debemos pensar, hablar y, algunos, como lo estoy haciendo yo, escribir sobre ella. Solo si pensamos, hablamos y escribimos sobre ella, podremos empezar, tanto a nivel individual como social, a aceptar plenamente la enfermedad. Solo entonces podremos entender que, en realidad, no es nada especial. Estar enfermo es simplemente otra forma de vivir. Escribo sobre la enfermedad para llegar a entender en qué términos puede ser aceptada. Quiero penetrar la experiencia de la enfermedad y ser testigo de todas sus posibilidades. Aprovechar la oportu-

nidad significa experimentarla plenamente, para luego dejarla marchar y seguir adelante.

Este libro comenzó a raíz de las numerosas conversaciones que mantuve y las cartas que escribí y recibí cuando estuve enfermo. De todo el cuidado que Cathie me dio, lo más importante fue su voluntad y su habilidad para hablar sobre lo que me sucedía a mí y también a ella. Por medio de nuestras conversaciones, mi enfermedad no la sufría solo yo; la sufríamos los dos. El sentido de ser parte de un "nosotros" mucho más grande se desarrolló en las cartas que intercambiaba con amigos y parientes, algunos de los cuales también han estado gravemente enfermos. El círculo se amplió mediante libros cuyos autores hablaban sobre su enfermedad. En definitiva, como en toda experiencia, no hay una línea clara entre lo que yo he vivido y lo que he vivido a través de otros.

Una carta en particular me dio el impulso que necesitaba para comenzar a escribir este libro. Mi prima me preguntó si podía escribirle a un amigo que tenía cáncer de pulmón. Escribir a alguien que no conoces sobre un asunto tan personal como el cáncer no es nada fácil. Pero lo hice porque era consciente de cuánto había significado para mí recibir cartas de gente que quiso involucrarse en mi experiencia de estar enfermo y ofrecerme la suya propia. Cuando finalmente le escribí la carta, me di cuenta que solo había esbozado algunos temas que requerían una elaboración más amplia.

Me gustaría que con esto que escribo se pudiera hacer lo mismo que se hace con una carta: se puede plegar y desplegar varias veces, se puede responder o ignorar. Espero que las personas enfermas quieran responder a lo que he escrito aquí. Responder es un modo por el que podemos reconocer nuestras propias experiencias en la historia de otra persona. La historia que cuento es la mía pero los lectores pueden añadir lo que quieran y cambiar lo que he escrito para que sus vidas puedan encajar ahí. Estos cambios pueden convertirse en una conversación entre nosotros.

Demasiados enfermos están privados de tener conversaciones. Demasiados creen que no pueden hablar sobre su enfermedad. Cuando digo "hablar sobre su enfermedad", no me refiero a dar explicaciones sobre

diagnósticos o tratamientos. La mayor parte de lo que dicen los enfermos sobre su situación es lo que han dicho los médicos o el personal sanitario, no su propia opinión. Los enfermos, como pacientes, simplemente repiten lo que se les ha dicho: una aburrida conversación médica de segunda mano. Cuando los enfermos intentan hablar en este lenguaje médico, se niegan a sí mismos el drama de una experiencia personal.

Los enfermos tienen mucho que contar sobre ellos mismos, pero raramente hablan sobre sus esperanzas y sus miedos, sobre qué significa realmente sentir dolor, sobre qué sentido tiene el sufrimiento o sobre la perspectiva de la muerte. Puesto que tales conversaciones nos avergüenzan, no tenemos mucha práctica en ellas, por lo que las encontramos muy difíciles. Por ello, la gente considera que la enfermedad no es algo de lo que se deba hablar. Se pierden la oportunidad de aprender a vivirla con otros. La renovación es mucho más fácil si se comparte el proceso.

Lo que yo quiero contar no es ninguna cura que haya descubierto o un milagro médico. Me puse enfermo, pasé por todo el tratamiento prescrito, me tocó mi parte de comportamiento horrible y vergonzoso, me las arreglé para aguantarlo todo, y viví para contarlo. Esta historia no le diré a nadie cómo lidiar con su situación, pero sí da fe de lo que supone sobrellevarla. Pienso que esa perspectiva es suficiente.

No soy un modelo a seguir, sino tan solo un escritor. Soy profesor universitario, sociólogo con alguna otra especialidad, y tengo conocimientos de filosofía, comunicación y psicoterapia. Estos recursos me han ayudado a poner mis experiencias por escrito. Pero no escribo como un experto; me presento únicamente como un enfermo más que intenta dar sentido a su propia enfermedad. Si alguna vez parece que estoy dando consejos, es que me he dejado llevar por la emoción de compartir mi experiencia. No puedo decirle a las personas cómo hay que vivir la enfermedad ni mucho menos cómo hay que recuperarse. Yo solo puedo ser testigo de algunas realidades sobre la enfermedad.

Aunque escribo sobre todo para los que están enfermos, no me dirijo solamente a ellos. Puesto que todos

podríamos estar enfermos cualquier día, puede que este libro resulte útil para otros lectores como una forma de considerar qué significa la enfermedad.

También escribo para aquellos que cuidan de los enfermos. Los cuidadores son la otra parte de esas conversaciones tan importantes para el enfermo. También son la otra mitad de la experiencia de la enfermedad. El cuidado que ofrecen comienza haciendo cosas por el enfermo, pero lleva a compartir la vida que llevan. Aquí espero sugerir algo de lo que hay que compartir.

Ya que mi experiencia incluye infarto y cáncer, escribo sobre estas enfermedades. El cáncer llama más la atención, no solo porque la experiencia es más extensa, sino porque las actitudes sociales hacia el cáncer son mucho más complejas. A pesar de este enfoque, espero que aquellos lectores que estén sufriendo o que estén preocupados por otras enfermedades no se sientan excluidos. Las diversas enfermedades ofrecen distintas posibilidades, pero todas comparten una base común al mostrar cómo una enfermedad grave afecta a la vida.

Las enfermedades mortales afectan a todos los aspectos de la vida. Los hospitales y otros lugares que la sociedad ha construido para alojar a aquellos que se encuentran en estado crítico, han creado la ilusión de que apartando al enfermo de aquellos que están sanos también podemos recluir la enfermedad en la vida de esa persona. Esta idea es peligrosa. Tus relaciones sociales, tu trabajo, tu sentido de quién eres y quién puedes llegar a ser, tu visión de lo que es la vida y lo que debería ser –todo esto cambia, y el cambio es terrible. Por dos veces, al darme cuenta de lo enfermo que estaba, he observado cómo iban sucediéndose estos cambios y me he sentido realmente superado por todo ello.

Como consecuencia, quiero escribir a aquel joven que una vez fui, a mi anterior yo antes de que las enfermedades me invadieran. Le escribo a una persona no mucho más joven que yo en años, pero sí a alguien que está a años luz en experiencia. En un cuento de Jorge Luis Borges, el escritor, ya mayor, está sentado a las orillas de un río. Aparece entonces su yo más joven que está dando un paseo. Se reconocen y empiezan a hablar. El más joven se muestra especialmente conmovido al ver que el otro

está casi ciego. El anciano lo consuela diciéndole que su condición no es tan temible. Si mi yo más joven me conociese ahora y escuchase lo que sería su historial médico, podría estar aún más horrorizado que el joven Borges. En la historia que sigue, quiero decirle a mi yo de antes de la enfermedad que sus miedos son legítimos, pero que sería tonto si desperdiciara su vida sintiendo mucho miedo. Sufrirá y tendrá pérdidas, pero el sufrimiento y la pérdida no son incompatibles con la vida.

A pesar de todo lo que se pierde, también hay cuantiosas ganancias: relaciones más cercanas, apreciaciones más incisivas, valores más consolidados. Tienes derecho a lamentar lo que ya no puedes ser, pero no dejes que este duelo oscurezca lo que puedes llegar a ser ahora. Te estás embarcando en una oportunidad arriesgada. No maldigas tu suerte; valora tus nuevas posibilidades.”

Copyright © Arthur W. Frank