

ENEMIGOS SILENCIOSOS

Edith Lucía Michelotti



*A Julio César, mi leal compañero,
cuya fortaleza y perseverancia,
permitieron la concreción de
esta singular experiencia.*

Palabras de la autora

No fue mi intención escribir sobre esta enfermedad tan joven para la ciencia. La Hepatitis C y su evolución no se da en todos de la misma forma.

Tampoco es igual su tratamiento y la tolerancia al mismo.

En ese sentido no quise aportar más, para ello están los doctos médicos.

Simplemente soy una paciente que encontró en la escritura la forma de convivir durante cuarenta y ocho semanas con las drogas específicas. No resultó fácil ni sencilla la experiencia.

Sentada frente a la computadora, pensando en el libro, me aislaba momentáneamente de los malestares.

Ayudó extraordinariamente.

Supe de muchísimas personas que no tenían la intensidad de los efectos secundarios que yo si tuve, y que hasta pudieron trabajar y atender en gran parte sus responsabilidades.

Otros no tuvieron esa suerte.

Muchos encontraron en la pintura, la música la lectura, sus más grandes aliados.

Aprendí que se puede.

¡Cómo no va a ser posible, si la salud es la que nos permite concretar nuestros más caros proyectos y realizaciones!

He honrado la vida.

Estoy feliz de haberlo hecho.

PRÓLOGO

Aún conociendo la propuesta de la autora de hacer un relato de sus sensaciones percibidas durante el tratamiento de su hepatitis crónica C, sería difícil imaginar la riqueza de su contenido.

Con un correcto lenguaje asume el desafío de transmitir la subjetividad que significa la percepción de síntomas. Siendo la hepatitis C un modelo de enfermedad crónica por años silente, logra introducir al lector en un mundo de reflexiones que comienzan con los síntomas producidos por las drogas administradas para su cura.

Es aquí donde consigue un inteligente y creativo modelo al utilizar como protagonistas al interferón y la ribavirina, drogas empleadas para su tratamiento.

La brillante puesta en escena de ambos en un mundo que mezcla una clara interpretación de los roles del agente agresor y de los agentes terapéuticos, verbaliza la suma de vivencias por ella padecidas a lo largo de cuarenta y ocho semanas.

En forma clara logra comunicar de una manera atrapante los temores, ansiedades y síntomas que padece a lo largo de las mismas.

Con el uso del absurdo y con una gran cantidad de recursos simbólicos, consigue construir interesantes diálogos entre los protagonistas y el huésped, logrando dramatizar escenas que asombran a quienes estamos acostumbrados a escuchar y contener este tipo de paciente.

La inteligencia de Edith Michelotti, se evidencia al utilizar la redacción de este libro como terapia a su infortunio, haciendo la salvedad que la vulnerabilidad a las drogas, es la susceptibilidad de algunos pero no la realidad de todos.

Creo que este relato puede ayudar a aquellos pacientes que sintiéndose mal por los efectos adversos ocasionados por el tratamiento, hacen la fantasía del abandono acercándose peligrosamente al fracaso terapéutico. Es inmensamente útil a la familia y amigos del paciente para poder entenderlo y apoyarlo en los momentos que deciden su probable curación.

Por último, es interesante para aquellos que de alguna forma están involucrados con las ciencias del cuerpo y del alma, ya que el contenido del relato articula un lenguaje común que muestra cruces que integran ambas disciplinas.

Los once capítulos que componen este libro corresponden a cada uno de los meses que dura su terapia.

Se pueden percibir los cambios de humor producidos por las drogas y llamativamente descriptiva y ejemplificadora es la lucha de la paciente por vencer la depresión.

Finalmente se percibe en ella un sobrio estilo literario, que combina en forma poco usual, intelecto, humor y humanidad, escritos en tiempos difíciles para el equilibrio emocional y la creatividad intelectual, como son aquellos que transcurren durante el uso de los fármacos utilizados para revertir su enfermedad.

Hugo Enrique Tanno

Consideramos el contexto, y aún sabedores de nuestra falibilidad, resolvimos ayudarla. Pensamos en los daños, iban a ser muchos. Ya se resarciría.

Tenía que tener esta oportunidad.

No era joven, más aun le restaba mucho por vivir, había llegado al otoño de su vida con esa carga exclusiva de cada humano. La de ella era pesada, amarga, triste. No dudamos, y una vez más, firmemente aliados, comenzamos.

Mi amiga entró primero, a la noche me sumé, y juntos buscamos a los destructores, ya dentro de su cuerpo. No sabíamos bien donde estaban, solo que eran muy poderosos y resistentes. Apuntamos nuestros radares, la computadora

localizaba con dificultad sus movimientos, decidimos meternos en el torrente sanguíneo y empezar a disparar a mansalva nuestros misiles. Muchos inocentes caerían, ya vendría el tiempo de su recomposición, el tema era llegar a ellos, los enemigos silenciosos, capaces de estar años agazapados, esperando el momento oportuno para comenzar a lastimar.

- Me canso -dijo Riba, -este recorrido es agotador -.

- Recibís refuerzos dos veces por día, contésté, los míos llegan una vez por semana, no comiences quejándote, tenemos un año de trabajo. Sabíamos muy bien lo que hacíamos cuando nos comprometimos a intentar su eliminación. ¿Debo recordarte que si no actuamos rápido y bien, el resultado no será el mismo? -

Quise hacerme el fuerte, sólo para alentarla. Ella como yo, había luchado mucho sola y sin éxito, ahora juntos quizás obtendríamos mejores respuestas. Los malvados eran muy cambiantes, confundían, sabían esconderse.

En nuestro frenético trayecto, sentí el rezongo de mi amiga, casi una constante en ella. Se fatiga, actúa rápidamente, penetra en las células

atacadas por el virus en cuestión de minutos, mientras escucha, como yo, los constantes lloros y lamentos que arrancamos desde nuestra llegada.

Pero hasta aquí venimos bien, no estamos solos, nuestro huésped es una mujer fuerte, optimista y valerosa, hay un médico que dirige nuestro camino con sabiduría, un esposo que abre sus brazos como el mejor, hijos y amigos que aún sorprendidos de nuestro accionar, apoyan con mucho afecto. Y una Obra Social que asegura totalmente nuestra existencia hasta el final.

Quizás triunfemos...

18-04-05

Nuestro primer día en su interior estuvo contenta, se la escuchó decir que si todo era así podría pensar en trabajar un poco. Riba y yo cambiamos una mirada cómplice, sabíamos que poco o nada podíamos hacer para que durante el tiempo que la habitáramos se sintiera bien. No podría retomar sus tareas.

La noche del segundo día se desmoronó. Actuó de forma tan insólita que nos quedamos per-

plejos. Hemos estado en miles de cuerpos, escuchado relatos tremendos, pero debo reconocer que éste nos sorprendió y hasta nos hizo sonreír, sin duda estamos dentro de un huésped muy singular.

Nuestra señora, acostada en su cama y tomada fuertemente de la mano de su esposo, comenzó a decir que estaba confundida, que parecía que iba a perder su cordura, que tenía “sensación de muerte”. En forma lenta comenzó a jadear, luego cambió, inspiró profundamente, retuvo el aire, contó hasta cinco y espiró, descansó unos segundos en los que dijo cosas incomprensibles como:

-Tranquila, ya pasa, trabajemos juntas, coraje, terminaremos eliminando el virus-. (Já, esa es nuestra tarea, nadie puede hacerlo mejor que Riba y yo).

Repitió durante media hora estas respiraciones, luego lloró compulsivamente, abrió los ojos y dijo:

-Ya volví -.

No entendimos nada. La expresión del rostro del marido era para una película de Fellini. Cree-

mos que esa noche no durmió, aunque en realidad el pobre ya no descansó bien nunca más.

Recién a la mañana siguiente nos fuimos interiorizando de qué tipo de personaje nos habían destinado esta vez, cuando muy preocupada, llamó a su médico y le contó lo sucedido. Después de relatarle los “insólitos” síntomas le dijo que en su desesperación, (había sentido que se “iba”) ¡asumió espontáneamente en una especie de representación lúdica, los roles de una partera que le indicaba como respirar a su paciente pariendo, y a su vez, también, el de la parturienta respirando y relajándose!

El médico sonrió, la felicitó!, le dijo que había encontrado un recurso muy ingenioso para superar los efectos secundarios del Interferón y la Ribavirina, y que se preparara, que eran normales y que probablemente serían más fuertes y seguidos.

Se tranquilizó.

Cuando terminó la comunicación profirió palabras de alivio y de las “otras”.

- ¡Qué boquita! -, pensamos. Estábamos empezando a conocernos.

Y se desató el infierno. Actuamos con todo, disparábamos sobre lo que encontrábamos en nuestro camino, sabíamos ahora que el enemigo era el que había provocado la Hepatitis C, la fibrosis en el hígado. Además lo “vimos”, era el 1 b. Loco y rebelde, un verdadero desafío para Riba y para mí. Mientras nuestro huésped aguantara, seguiríamos combatiendo, muchas veces habíamos tenido éxito. Todo dependía de ella, que no nos abandonara, que “pudiera sobrellevar” los estragos que le provocábamos.

Empezó a toser y a tener fiebre, decayó mucho su estado general, sentía fuertes dolores de cabeza como si le clavaran agujas, no pudo abandonar la cama, perdió el apetito y le aparecieron náuseas y el rechazo por alimentos que siempre había apetecido.

- Es tu culpa le dije a Riba-, enojada respondió:
- ¿Pensás Interferón Peg que porque tenés un apellido eso te otorga autoridad moral para hablar de sufrimientos?. ¡Si sos el mas devastador de los dos!

Preferí callarme.

Otra noche, la señora, nuevamente con alta temperatura, entre sueños “sintió” la presencia de una cabra en un hueco de su placard. El animal emanaba calor sofocante, ella empezó a destaparse y transpirar, a los pocos segundos apareció una segunda cabra un poco más pequeña y alejada. Y aun sin verlas, sabía que estaban allí.

El calor se hizo insoportable, abandonó bruscamente la cama y se desnudó. En un segundo estuvo su esposo a su lado.

-¿Qué te pasa?- preguntó angustiado.

- No te aflijas, son las cabras- fue la insólita respuesta, y una vez más pensamos: ¡pobre tipo!

Se hizo los primeros análisis de control y fuimos los cuatro al médico. Le tenían mucho respeto, se los había presentado uno de sus hijos. Nos quedamos encantados con él, no solamente sabía de enfermedades hepáticas, sino (quizás lo más importante), contuvo, informó y orientó a nuestra señora de forma magistral. Y no era fácil con este tipo de personalidades, tan acostumbradas a dirigir siempre la acción y ahora ni podía abrir la boca para una sugerencia. Claro, todo era nuevo para ella, habló de su insegu-

ridad, su incertidumbre, la inactividad, lo largo del tratamiento, la pérdida de peso, el decaimiento, la sequedad de su piel, la caída del cabello, las fuertes cefaleas. El insomnio, las atroces pesadillas.

El marido también dijo lo suyo. No sabía conducirse muy bien, ni cómo ayudarla, le parecía que era muy poco lo que podía hacer. Simplemente tomarle la mano o abrazarla, era difícil verla sufrir y no poder acercarle soluciones.

Como siempre, nos responsabilizaron de todo, a Riba y a mí, pero como los resultados analíticos estaban muy buenos seguiríamos todos juntos, porque teníamos chance de ganar la batalla.

El médico dijo que desde un principio había confiado en nuestro huésped, porque la encontró fuerte y capaz, y con las condiciones físicas imprescindibles para convivir con nosotros.

Confieso que salí quebrado, por más que estoy acostumbrado a escuchar estos comentarios sobre mí, la culpa volvió a invadirme, nadie se merecía este padecimiento, ella tampoco, era luchadora y capaz de vivir desde su piel para el mundo, una buena persona, pero la habitaron estos virus, quizás por su profesión, o por algu-

nas transfusiones de sangre que recibió años atrás. Lo cierto es que los malditos estaban allí y hasta aquí solo Riba y yo éramos capaces de combatirlos, y no siempre.

Como el médico pidió interconsulta con un neumonólogo, allá fuimos los cuatro otra vez.

La examinó, le hizo análisis y rayos x y le dijo:

-Tiene las vías respiratorias limpias, la tos y la temperatura son producidas por el Interferón Peg -.

-Pero doctor-, balbuceó nuestra señora que con tanta fiebre apenas se sostenía en pie, - me faltan diez meses ...

Le tomó su mano con calidez y la miró con impotencia.

Nunca vimos a nadie tan enojada. De vuelta a casa, profirió tantas palabras indeseables que Riba lloraba junto con ella y de vez en cuando se tapaba los oídos.

Empezaron a cenar en silencio, cada uno sumido en sus propias reflexiones. Pero el diálogo cálido y fluido era una costumbre en ellos, y si bien las conversaciones giraban demasiado en torno a la enfermedad, no tardaron en retomarlo.

Como siempre, él le recordó que no estaba sola, que la amaba, y que si bien era muy difícil “comprender” lo que ella sentía, tampoco era fácil estar a su lado y que no sabía bien qué hacer, sobre todo en situaciones confusas y desesperantes.

-Me siento como borracha-, le dijo,- no puedo más, no sigo más, este tratamiento que se lo den a Magoya, hasta aquí llegué -.

Y se fue tambaleando a la cama casi sin comer.

Mientras todo esto sucedía en el cuerpo y la mente de nuestro huésped, nosotros nos encontrábamos incesantemente con los 1 b.

-¡Piedad! -, nos pidieron un día.

Riba se enloqueció.

- ¿Acaso la tuvieron Uds. con este hígado? -

En su encierro forzoso, se introdujo en el espacio cibernético, allí aprendió muchísimo sobre Hepatitis C, supo que existían en el mundo cerca de doscientos millones de enfermos como ella, y que ¡sólo una minoría lo sabía!

¿Porqué era esto? La detección del virus no era tan costosa, ¿porqué no se hacía en forma rutinaria en los chequeos de control, o en campañas permanentes?

Se enteró de la existencia de grupos de autoayuda en su propia ciudad, en el país, en todo el mundo, formado por enfermos o por gente que se había curado y que se volcó a brindar apoyo, creando ONG, como la de Brasil por ejemplo. Se conectó con ellos, su asombro no tuvo lími-

tes. Al conocer la experiencia de años de personas cuyos tratamientos no habían dado resultado, se aterró. ¿Y si fracasaba?. Su buen doctor se lo había aclarado desde el principio, cincuenta y cincuenta le habría dicho, pero ella apostó al sí. Ahora comprendía que se había auto-engañado un poco. Decidió manejarse con la realidad, aunque doliera.

Se deprimió notablemente, le dieron pastillas, casi se desarma. - ¡nunca más! -, la oímos gritar, y no quiso saber nada de probar con otras marcas.

Su médico le dijo con afecto poniendo una mano en el hombro de su marido:

- Este será su antidepresivo -.

Y así fue. Entre ambos aprendieron a sonreírse de algunos síntomas como el tartamudeo, las frases medianamente incoherentes, el olvido permanente del lugar donde guardaba sus cosas, el cambio de nombre de sus nietos. Tenían sentido del humor, eso era bueno.

Los hijos empezaron a preocuparse, evidentemente también sabían muy poco sobre nosotros y los efectos que provocábamos, por lo que miraban sin comprender mucho. Sólo aproximaban su afecto.

Contentos con el ingreso de su mamá a la computación, comenzaron a escribirle e-mails muy seguido, y aparecieron palabras de aliento como - ánimo, fuerza, no sé si yo podría, coraje-. Dos nietos le enseñaron a manejarse en este inédito mundo, cometía errores indescriptibles.

Los amigos, angustiados, empezaron a acercar "ayudas" como medicinas alternativas, etc, pero nuestra señora no estaba de acuerdo con nada que no fuera lo estrictamente indicado por su médico.

Sin embargo, una mañana Riba y yo nos emocionamos hasta las lágrimas cuando una amiga la llamó para ¡ofrecerle un trozo de su propio hígado si fuera necesario!

Fue notable la comunicación con otros enfermos de su ciudad y del mundo. Se empezó a sentir "comprendida", hablaba con personas que de una u otra forma pasaban por situaciones similares. Uno de ellos le dijo que las alteraciones en la cabeza producían reacciones increíbles, y vimos que no se alegró, pero se sintió mejor, porque se había empezado a dar cuenta de que

estaba de muy mal humor, sumamente intolerante. Su percepción estaba cambiando.

Otro enfermo de España le refirió su hepatitis detectada cuando era niño y tratada brevemente. A los veinte años se la habrían redescubierto, le dijeron que se llamaba Hepatitis no A no B, tampoco entonces fue correctamente asistido, y recién a los cuarenta años tuvo el diagnóstico exacto al realizarse un chequeo de rutina. Esta vez hizo el tratamiento con un pariente mío, parecido a mí, pero después de seis meses sin él, reapareció el virus (mi primo no era muy eficaz). Esperaron dos años y comenzaron nuevamente, esta vez conmigo y con Riba. Dijo que estuvimos con él cuarenta y ocho semanas, que le hicimos daño, que sufrió física y emocionalmente, con la mala suerte que al cabo de seis meses de haber terminado con nosotros, allí estaban los 1 b sin extinguirse.

-¿Y entonces ahora cómo sigue todo esto?- preguntó la señora, extrañada.

- Sólo esperar la aparición de nuevas drogas que puedan ayudar a personas como yo con tanto problema para erradicar estos bichos -, fue la triste respuesta.

Ambos comenzaron a compartir en forma cibernética una cálida amistad basada en la comprensión tan especial de quienes “conocen” de qué están hablando cuando el tema es la Hepatitis C, su tratamiento y el daño que provoca. El la reconfortaba notablemente con su afecto y sus palabras cargadas de experiencia. Como si juntos, aún sin conocerse, desnudaran su alma con toda comodidad. Ayudaba.

Se relacionó con personas a quienes no les hacíamos tanto daño y que terminaban “acostumbrándose” a convivir con nosotros.

Lo que notamos es que nadie nos tenía compasión, al fin y al cabo éramos convocados para sanar y tampoco para nosotros era fácil estar presentes, siempre escuchando improperios. Solo la alegría de muchos finales victoriosos nos alentaba.

Una noche Riba me dijo que me detuviera unos segundos para escuchar el diálogo entre los esposos, que era muy importante. Aflojé un poco el disparo de mis misiles y presté atención.

-No elegí estar enferma y mucho menos pasar por todo esto -, decía ella, - pero es evidente que me he convertido en una mujer que sirve

para muy poco, a la que hay que atender y cuidar muchísimo, todo recae sobre vos fundamentalmente, y aunque lo niegues alcanzo a darme cuenta de tus sufrimientos, no debe ser fácil convivir conmigo en este estado. Propongo irme a pasar este tiempo en una especie de residencial (no precisamente un geriátrico, no es eso lo que necesito) donde me atiendan y cuiden y no cargar además con la culpa que me provoca el haberte complicado la vida -.

Quise continuar matando virus, Riba hizo señal de silencio para escuchar lo que respondía el marido (las mujeres suelen ser tremendamente curiosas) y así fue que lo oí llorar por primera vez, parece que se quebró. Se abrazaron fuertemente (como lo hacían tantas veces) y con un silbido de disimulo tomamos impulso nuevamente y nos hicimos los distraídos, ya sabíamos cómo terminaban estas cosas.

De cualquier manera me envalentoné, en minutos la alcancé a Riba que estaba matando una familia de virus entera, y le dije al pasar:

- ¡Después que no digan que yo les altero totalmente su vida sexual! -.

Una mañana en forma incordinada, tiró una puerta de vidrio doble que cayó sobre su delgado pie, con fuerza, lastimando. El dolor la llevó a la consulta, no había fisuras ni roturas, solo el fuerte golpe.

- Peg -, me dijo Riba, - me parece que va a ser mejor que nos quedemos un poco quietos, la mano viene cargada -. No le hice caso y continué con la tarea propuesta.

Al cabo de tres días, para mi asombro, ví a mi huésped escribiendo en la computadora (llevaba una especie de diario) y decía que debido al intenso dolor provocado por el pequeño accidente, se le habían disminuido los efectos del Interferón y la Ribavirina, y se preguntó, ¡por fin!, si sus malestares se debían exclusivamente a nosotros o tendría algo que ver su propia mente.

Bueno, algunos toman conciencia, tardan pero lo hacen. Y las alegrías, aunque sean pequeñas, ayudan mucho a sobrellevar todo, como los pesares contribuyen a poner más piedras en este tortuoso camino.

Así que lamentamos lo de su pie, pero fue esclarecedor. Sabemos que cuando actuamos, ya nada es fácil para nadie, pero nos complace ver

cómo nuestros huéspedes van entendiendo poco a poco su enfermedad y los efectos del tratamiento. Vemos con tristeza, la dificultad que tienen para transmitir sus fuertes sensaciones, por eso es tan bueno que se agrupen e intercambien vivencias con sus pares. Se sienten menos solos. Les cuesta muchísimo hacerse comprender con la mayoría de las personas, aún con profesionales de la salud. La desinformación que existe con respecto a esta enfermedad es espeluznante. La inseguridad del resultado final es quizás lo que más pesa. ¡Los hemos escuchado tantas veces decir que abandonan, y al rato cambiar absolutamente de opinión! -

Un lunes a las veinte horas, como era habitual, penetré en su cuerpo, siempre acompañado de las palabras cordiales y estimulantes del farmacéutico. Volvimos a casa prontamente, cenó temprano, tomó sus tres pastillitas de Ribavirina y fuimos todos a la cama, hacía mucho frío.

Cerca de las dos de la madrugada se despertó absolutamente excitada, presa de un gran desasosiego. Se levantó, encendió la computadora y comenzó a escribir dejando volar sus dedos sobre el teclado.

- ¡Que locura tiene!-dijo Riba,- no me da tiempo a leer -.

- Esperá un poquito, le sugerí,- en algún momento se detendrá y allí lo haremos tranquilos -.

Estábamos preocupados, nunca la habíamos visto así frente a la compu.

Continuó durante media hora. Respiró hondo, se recostó en el sillón del living y lloró, francamente aliviada.

Notamos una vez más que la escritura la calmaba, tenía facilidad para expresar sus sentimientos de esa manera.

Estábamos intrigadísimos, nos acercamos calladitos para husmear lo que había dejado plasmado.

Lo que vimos, tanto Riba como yo, lo consideramos un poema nocturno muy loco. Se lo transcribimos, Uds. saquen sus conclusiones.

INTERFERON, LA INDIGNIDAD DEL SER

Las mucosas agredidas gritaban en vano sus ardores

la piel mostraba sus pruríticos rebrotes ardientes,

el cuerpo decayó,

la noche trajo el malestar mas fuerte...

La aparición de tremendas criaturas mitad oníricas,

mitad realidad, agredían el ambiente

creando desasosiego, incomprensión...

Las cuchillas empezaron a oradar lentamente su

cabeza,

el dolor lacerante no tuvo piedad.

*La mano contenedora que acercó su calidez fue lo único
que hizo luz con la vida.*

*Aún así, creyó llegado el final,
sería bueno, liberador.*

*Pero no, en instantes (¿horas?) todo había concluido,
sólo el sopor quedaba como cruel testigo.*

-¿Qué es esto? ¿Moriré, perderé la razón?-

*-“Pasaré, es normal, pero intensificaré su fuerza y su
presencia será cotidiana, debe prepararse”-*

Se alteró su percepción,

miró sin ver,

escuchó sin oír, razonó sin razonar,

*perdió actividad, centralizó su interés en comprender
qué pasaba...*

-¿Porqué yo?, ¿porqué tanto? -.

Ingresó al mundo de los que “sufrían”,

si tenía suerte todo terminaría un año después...

*La salud le fue presentada, habitaban juntas desde
siempre,*

no la reconocía.

Lloró por ella,

una y mil veces la llamó desde su desesperación,

más su prolongada ausencia la desdibujó...

y no recordó más ni sus formas ni sus permisividades.

Entonces inventó historias con niebla...

Relajarse, jadear “encontrar” algo...

Abandonar todo...

Cerró sus ojos y los apretó muy fuertes,

cientos de extrañas luces plateadas venían hacia ellos

desde un profundo fondo negro,

el llanto compulsivo acompañaba ese viaje.

Llegaron,

una profunda calma se instaló, pasó el dolor, cesaron

las cuchillas...

-¿Qué es esto? -

No importó, volvió a llamarlos una y mil veces, hasta

que empezaron a venir solos.

Seguir, seguir, era la historia...

Y escuchó palabras cálidas que le produjeron enojo.

- Ánimo, valor, fuerza, coraje -.

Sufrió peor, hasta que pudo entender el afecto que encerraban...

Descubrió su fe,

esa fe en si misma, que la hizo fuerte y poderosa dentro de su cuerpo torturado.

Desde su nebulosa vio a su gente, comprendió el dolor que sin querer provocaba.

Estaba acorralada, no tenía alternativa.

Completar el intento era su única opción.

Nuestra señora no quiso ayuda psicológica, llevaba cuatro años de análisis y tenía un profundo respeto por la profesional que la atendía. Ella le ofreció contención. Hubiera sido bueno. Sin embargo se negó, aunque no tuvo muy claro porqué.

Los alimentos le significaban un problema. Sabía que no debía tomar nada de alcohol, fritos, grasas, chocolate. Lo cumplía exactamente, aunque añoraba una copa de champán, un helado bañado, un postre con crema. Comenzó a inventar recetas, debía tratar de ingerir cosas ricas, ya que tenía poco apetito. Su marido también improvisaba exquisiteces que no hicieran daño, y la mimaba mucho trayéndole golosinas

especiales para ella. No era fácil, había que poner en juego la imaginación.

Un día cuando Riba y yo estábamos alterados de tantas sacudidas que sufríamos por la tos que padecía, ésta comenzó a desaparecer igual que la fiebre. Conversando con un especialista amigo, la señora le preguntó porqué era eso, y el le dijo:

- Porque Ud. decidió dejar de toser -.

Si la cosa no está muy clara, pensé, que tal si dejan de responsabilizarme de todo mientras se ponen de acuerdo.

El teléfono sonó una vez más como casi todas las mañanas. Era una amiga muy querida por nuestra señora, preocupándose por su salud y parlotando una y mil cosas. Casi siempre hablaban de nosotros y de la Hepatitis C. Sentimos que le preguntaba: ¿ porqué los otros médicos no le diagnosticaron la enfermedad si la habían atendido durante años, le habían hecho estudios y además sabían perfectamente que ella trabajó cuarenta años en salud y que había recibido varias transfusiones de sangre?

La respuesta fue tan real como lastimosa.

-No “vieron” la enfermedad, simplemente porque no la sospecharon y en todas las investigaciones que me hicieron nunca buscaron este virus, y así permitieron que avanzara hasta llegar a enfermar el hígado, ¡si hasta tenían análisis que les estaban dando pista para un diagnóstico correcto!. Me hicieron perder una posibilidad hermosa.

Y esto sucede en muchos lugares, ya que mis compañeros cibernéticos me relatan historias parecidas -.

- Cuántos médicos, agregó, deben entender que su profesión la deben ejercer bien, sin soberbia, estudiando el paciente, porque se puede errar, es lógico y humano, ¡pero no con la misma persona durante cinco años! -.

Riba esperaba que se levantara y se sentara a enviar o a leer e-mails, mirando por encima de su hombro, la muy indiscreta. Así fue que vino a contarme que otra amiga le escribió que la había encontrado sumamente cambiada en relación a lo que era antes de comenzar este tratamiento. Dijo que la vió derramar lágrimas de impotencia, por sentirse tan incapaz de hacerse

comprender. ¡Cómo no iba a estar diferente si de la mujer activa, trabajadora e inquieta que era, se había transformado en esta otra que no podía programar a la mañana lo que haría a la tarde, dado lo cambiante de sus malestares y estados emocionales!. Asumir la enfermedad, su cronicidad, su incierto y complicado tratamiento. ¿Quién podría estar contenta en una situación así?. Sabía que no era para siempre, pero, ¡había que vivirlo! ¿Acaso era tan difícil de entender?

Después de este relato de Riba, me detuve a observar a mi huésped. Estaba muy delgada, con aspecto senil, poco cabello, sumamente pálida, menos las mejillas que tenía rojas por una dermatitis. Se rascaba la cabeza, el pecho y la espalda cuando comía (esto no es por mí, pensé).

Al otro día la miré cuando frente al espejo se puso a llorar, me di cuenta como se “veía”, hubiera querido abrazarla, decirle que ya nos iríamos y que todo iba a ser como antes, que tuviera paciencia, que volvería a ser trabajadora, fuerte y linda como siempre, pero entonces no nos escuchaba.

Siguieron las sugerencias para encarar todo este tiempo de la mejor manera posible. Sintió hablar de la fe, de dios, de los ángeles, recibió toda clase de imágenes religiosas, otras muy risueñas y algunas hasta un poquito obscenas. Supo atesorarlas, encerraban las mejores intenciones. Agradeció.

Faltando días para realizar el primer control del virus (veintiséis semanas de tratamiento) cuyo resultado era muy importante, escribió a sus nietos una notita muy sentida. Riba la copió y me la trajo. - Léela-, me dijo,- la conocerás aún más, no te la pierdas -. Confieso que me intrigó y revisé el escrito. Aquí va, me pareció importante.

A mis nietos:

Hoy trece de octubre del año dos mil cinco. Faltan cuatro días para que me hagan un estudio muy especial sobre esta enfermedad que tengo y de la que ya habrán oído hablar. Ese resultado puede dar bien o mal, pero hoy (cuando aún no lo sé) quiero contarles de un sentimiento que desarrollé a lo largo de estos casi seis meses de lucha y que sin dudas es muy fuerte.

Quiero hablarles de mi FE.

Deben saber que no pertenezco a ninguna religión, no creo en seres distintos, ni magias, y no me convencen las medicinas alternativas.

Sin embargo en este especial momento de mi vida en el que mi salud está amenazada, les digo que tengo una gran FE.

Tengo FE en mi médico, que sabe como tratar y contener a una paciente con una enfermedad como la mía.

Tengo FE en mi marido, quien me cuida con tanta dedicación que me hace sentir muy protegida.

Tengo FE en mis hijos, en mis nietos, cada uno acompaña desde donde puede, como puede.

Tengo FE en todos los amigos queridos y familiares que me acercan su apoyo.

Tengo FE en mí. Enfrento con coraje una si-

tuación difícil y prolongada que afecta mi cuerpo y mi mente. Siempre he luchado por todos. Hoy lo hago por mí

Como ven, preciados retoños de mis hijos, soy mujer de mucha FE.

Los amo. La abuela.

Obviamente escribir era uno de sus entretenimientos más saludables. Pasaba horas en el teclado y cuando sus dedos se movían tan rápido, daba la impresión de que alguien le estuviera dictando el texto.

-Tu escritura no parece la de una mujer enferma -, le dijo un día su esposo.

- Es que esto es así, lo hago en los momentos en que no me siento tan mal -, le contestó, ya sabés, que a veces no puedo siquiera mantenerme sentada frente a la compu. Es como cuando vienen los hijos, los nietos o los amigos, todos me encuentran distinta pero no muy mal. Solo yo sé el esfuerzo que me cuesta aparecer medianamente bien delante de ellos, no quiero que

sufren. Especialmente los chiquitos, que comprenden mucho menos -.

Su esposo iba a buscar órdenes de medicamentos cada quince días y se las llevaba al farmacéutico para que nunca faltemos a nuestras citas. Fue así que nos enteramos que nos habían puesto un precio altísimo. ¡Todo el tratamiento era equivalente al costo de un departamento de dos dormitorios en el centro de la ciudad de Rosario!. Imposible para el bolsillo de las personas de clase media. Asombradísimos nos preguntamos con Riba, ¿qué hace la gente humilde, la que no tiene obra social o la que teniendolá le reconocen un mínimo porcentaje?

Así que nuestra señora era algo así como una afortunada, ya que nunca pagó nada por nosotros y justo empezó el tratamiento, cuando descubrieron el Interferon Peg.

Es cierto -, dijo Riba, el otro día la escuché cuando hablaba con un familiar, y le contaba lo agradecida que está. Le brindan la posibilidad de sanarse.

Me quedé pensando...En realidad esto tiene que cambiar, debemos estar en donde nos ne-

cesitan, no solamente junto a quienes pueden costearnos.

Nuestro huésped empezó a tener momentos en que se sentía mejor, nunca completamente bien, solo más calmada. Una tarde fue a su peluquera de siempre. No tenía grandes expectativas de mejorar su apariencia ¡tenía tan poco cabello!

La arregló con tanto esmero (sabedora de lo que estaba viviendo) que logró cambiar un poco su aspecto produciéndole una pequeña alegría.

-Es increíble -, dijo Riba,- el salón de belleza siempre fue muy buena terapia para las mujeres -.

Observó su vida diaria, era un enorme bostezo. Simplemente se dedicaba a cuidar su salud. Durante el tiempo que se sintió tan mal, no se dio cuenta, ahora el hastío pasó a formar parte de su cotidianeidad.

Intentó matizar sus tiempos. Pintó un jarrón para una amiga, sólo le sirvió para darse cuenta que esa artesanía no le gustaba. Recicló trozos de un mueble antiguo, se aburrió más. Siguió encontrando en la escritura su principal atracti-

vo. Se abocó a ella firmemente, aunque sus secos ojitos no le permitían estar mucho frente a la compu.

Añoraba sus horas activas, extrañaba sus compañeras de trabajo, las charlas con ellas. Sus pacientes. Sus alumnas.

Nos esmeramos un poco más, iríamos los cuatro nuevamente a ver al doctor y queríamos que apreciara los resultados de nuestro trabajo, ya que por allí habíamos empezado a oír que estaban buscando sustitutos nuestros, y ya sabemos como proceden, encuentran algo mejor y te tiran a la papelera de reciclaje. ¡Todo está evolucionando tan rápido!

Se aproximaban las veintiséis semanas de nuestro trabajo ininterrumpido. El médico aclaró que ahora se sabría si se obtuvieron los resultados por los cuales luchamos todo este tiempo. Todos anhelábamos que el virus no apareciera en sangre.

Pero nuestra señora, demasiado impaciente, quiso saber que pasaría si lo encontraban. Como siempre él contestó serenando las aguas,
- Esperemos, y después hablamos -.

Y llegó el día. Puso su brazo una vez más para la extracción de una muestra de sangre (siempre recordándole a la bioquímica que tuviera los cuidados necesarios para evitar contagio) y esperó diez días el especial resultado.

A su manera, haciendo mil conjeturas con los suyos. Que si daba negativo no seguía, que ya era grande, que había padecido mucho, que los médicos solo tienen una idea de lo que se sufre, pero que sólo lo “sabe” quien lo vive. Y así todo el tiempo. Excitada, y muy ansiosa.

-Tiene miedo y está angustiada, me dijo Riba, vas a ver que mas allá del resultado va a seguir haciendo lo que le indique su médico, él le habla y ella ni respira, sólo lo escucha -.

Llegó la mañana que había que ir a buscar el análisis. Entró sola al laboratorio. Su esposo la esperó en el auto. La vimos salir agitándolo por el aire.

No detectable.

Lloraba, reía, estaba eufórica.

Llamó a su doctor y a todos los que estaban pendientes de este avance. La alegría fue general.

¿Y ahora qué?, preguntaban, seguro que terminaste, retomarás tu vida, volverás a ser la de antes...

Nuestro huésped recordaba muy bien lo que había dicho el médico. No esperaba cambios, pero él tenía la última palabra y allá fuimos otra vez los cuatro a verlo y llevarle el estudio como si fuera un diploma que habíamos logrado con mucho sacrificio.

El tratamiento continuaría hasta las cuarenta y ocho semanas, exactamente igual, confirmó. Ella no se sorprendió, simplemente cambió de humor. La alegría del primer momento se transformó en la toma de conciencia. Quedaba por andar otro tramo igual, lento, perverso, larguísimo. Se acongojó y se enojó con ese profesional al que tanto respetaba.

Algunos al comprobar sus cambios de humor, se atrevieron a decir:

- Seis meses pasan pronto, es poco tiempo -, pero nosotros sabíamos que cada día lo vivía como una eternidad.

Entristeció aún más, se desesperó. Faltaban dos meses para que finalizara el año.-¿Llegaré al dos mil seis?-, se preguntaba.

¡Riba y yo la conocíamos tanto!

Caía físicamente, pero nunca a niveles preocupantes, se recuperaba con rapidez. Y

emocionalmente pasaba lo mismo, mil veces amenazaba con suspender todo, - no puedo más - repetía hasta casi la monotonía. Seguía, jamás dejó de tomar a Riba, y cada lunes indefectiblemente se encontraba conmigo. Todos los que tanto la querían aprendieron que había que dejar que se quejara desahogando su angustia, eso también servía.

¡Cuánto estábamos aprendiendo todos! ¡Lástima el precio!

Indudablemente que después de esta riquísima experiencia, ninguno de nosotros volvería a ser el mismo, especialmente ella y su esposo.

Estaba preocupada por su futuro mental, tales eran sus estados confusionales, y preguntó:

-¿No terminaré este tratamiento internada en un psiquiátrico, con un hígado sano? -. Como siempre recibió la respuesta docta que tanto efecto lograba en ella:

-Terminado todo, se recuperará física y anímicamente, volverá a la normalidad -.

¡Que médico, pensó una vez más, tenía la virtud de poner la correcta dosis de calma en este infierno de drogas!

Presa de un malestar indescriptible en su cabeza, una noche interrumpió la cena, se acostó y espontáneamente refregó fuertemente sus ojos, con desesperación. Extrañamente le apareció una figura que no la abandonaría más. “Vio” un fondo oscuro y muchísimas luces móviles, plateadas, pequeñas, que se dirigían hacia ella a toda velocidad; a medida que llegaban iba disminuyendo ese inexplicable y confuso malestar. ¡Lloró compulsivamente y la invadió una gran paz!

-¿Qué es esto?- se preguntó, ¡parece como si el universo viniera hacia mí! -

No comprendió, tampoco le importó, y recurrió a “buscar” esas imágenes cada vez que las necesitó. Vimos que la serenaban.

Los controles mensuales continuaban alentadores. El hígado mejoraba, el doctor después de examinarla habló de un ¡setenta por ciento de posibilidad de cura!

Todo estaba bien encauzado, y pese a la realidad de vida que tanto había cambiado, quedaba la sensación de que se podría alcanzar la meta anhelada.

Una mañana Riba, muy excitada, vino corriendo a transcribirme dos e-mails que habían llegado, uno venía de España, de otro amigo enfermo, cibernético y el otro de una amiga de la zona, con la misma enfermedad, con cirrosis hepática.

El de España decía:

“El Interferón aparte de destrozarse el cuerpo, desnuda el alma y muestra muchos recovecos, o ¿quizás sean falsas imágenes las que encontramos en esos recovecos?”

Lo que es cierto, por lo menos en mi caso, es el cambio en la escala de valores que ha sufrido mi vida. ¿Puede que esto sea madurar?”

Lo comenté con algunos conocidos, y estos me respondieron que con cuarenta y cinco años, hacía tiempo que debía haber madurado. Eso desilusiona y te hace sentir solo. No tenían ni idea de lo que les estaba hablando. La soledad duele, incluso la familia, hay momentos en que no comprende nuestra situación, nuestros estados de ánimo.

No sé, quizás no sé expresárselos. “Es curioso que me resulte más fácil desnudarme delante de alguien que no conozco”.

Te dejo un cariño.

Su amiga escribía:

Estoy eufórica, después de seis meses-tortura (como los llamo) con estas drogas terribles, negativicé el virus. Realmente estoy feliz, sé que tengo que continuar seis más, pero este resultado estimula muchísimo, así que estamos iguales compañera de desgracia, debemos seguir esta lu-

cha. A mí me está resultando muy difícil por la disminución de glóbulos blancos y plaquetas, las hemorragias nasales, siempre estoy en el límite, pero no abandono. Y ahora que sé que vos también tuviste buen resultado, me siento como más cerca tuyo. Nos necesitamos, “nadie” habla nuestro idioma, ni siquiera los que tanto nos quieren.

Te digo que para mí cuando todo esto termine va a ver dos personas, una la que era antes del tratamiento y otra la que quedó al final, ya que tan profundos son los cambios que todo esto provoca en nuestra mente y en nuestra susceptibilidad. ¿Lo crees así? Alguna vez te preguntaste si todo este esfuerzo personal, de la familia, de los doctores, ¿vale la pena?

Me contaron que hay gente que por razones de salud (enfermedades agregadas, embarazo) no pueden realizar el tratamiento, y otras que no lo aguantan y suspenden. ¿Qué pasa entonces? Te dejo la inquietud y me voy a cocinar, ya que hoy tengo fuerzas para preparar algo; se hace un poco difícil sin fritos, ni crema de leche, pero algo se me va a ocurrir. Últimamente invento recetas, tenemos derecho a comer sabroso. Un beso.

Pensé que la mayoría de las mujeres tienen una musicalidad en sus diálogos realmente simpáti-

ca y desinhibida. No sé porqué a los hombres nos resulta a veces tan difícil entenderlas.

Y ya no estuve molesto por la forma de indagar de Riba, gracias a ella conocíamos más a las personas. ¡Son tan únicas!. No hay dos que reaccionen iguales, ni física ni emocionalmente ante nuestra presencia.

Estábamos acercándonos a fin de año. Las vidrieras comenzaron a pintar luces de colores anunciando la Navidad. En algunos hogares armaban el tradicional arbolito, que cubría un pequeño rincón de alegría. Se compraban regalos, y se organizaban las cenas. La gente parecía más alegre. Sin embargo Riba y yo no nos dejamos engañar por las apariencias. De tanto vivir entre las personas, conocemos los efectos contradictorios que desencadenan estas festividades. Tradiciones demarcadoras de encuentros no siempre muy gratos entre familias. Tristezas agudizadas, añoranzas, melancolías.

Nuestra señora venía bien, quería llegar al dos mil seis y lo estaba logrando, los malestares se ha-

bían espaciado, dando lugar a momentos de tranquilidad.

Una noche invitaron al esposo a una reunión de amigos para despedir el año. Ella lo alentó a que participara, él tenía un poco de temor de dejarla sola.

- Es bueno que salgas con tu gente -, le dijo, - hablarán de otros temas, se divertirán un rato. No te preocupes, realmente estoy bien -.

Cenó sola, no tenía apetito y se fue a la cama a mirar televisión. Encontró una película con uno de sus actores predilectos, y allí nos dispusimos los tres a disfrutar un poco. Todos necesitábamos algunos momentos en soledad.

En forma imprevista nuestro huésped comenzó a sacudir todo su cuerpo con verdaderos escalofríos, las articulaciones y la cabeza le dolían en forma exagerada y sentía una leve dificultad para respirar. Se controló la fiebre, cuarenta grados! Tomó un antitérmico, esperó unos instantes, pero tuvo que llamar a su marido, estaba asustada.

No quiero contarles lo que sucedió a continuación, porque en un e-mail muy detallado que le envió a una amiga, casi un mes después de

estos hechos, cuenta todo lo vivido en forma tan importante y sentida que me pareció mejor transcribírselos. En esta historia es sin duda su voz, la más autorizada para hablar de síntomas.

Amiga querida:

Hoy nuevamente puedo sentarme frente a la compu. Tengo necesidad de contarte todo lo que me ha pasado este último mes. Ambas sabemos de la gran paciencia con que me venís escuchando desde que empezó este calvario. Sé que a veces canso con mis relatos enfermizos, no puedo callarlos, me alivia la catarsis. Hace casi dos meses que venía mejor, los efectos secundarios no eran tan agresivos, y había momentos hasta discretamente saludables.

Una noche mi marido se fue a una cena de amigos.

Quedé contenta de que pudiera salir un poco, distraerse, que todos lo miraran aunque sea una vez, sin esa cara de lástima que ponen porque lo ven conmigo. Asado, vinito, charla íntima. ¡Que lindo!

¿Te acordás cuando lo hacíamos nosotras? ¿Volverán esos tiempos para mí?. Ya sé, no me retes, tengo que esperar, pero ¡que duro hermana!

Fui temprano a la cama y me disponía a mirar una película de Michael Douglas, te confieso que disfrutando un poco ese rato de privacidad, cuando mi cuerpo empezó a torturarme. Chuchos de frío, fuerte dolor de cabeza y espalda, comenzaron en minutos.

Apenas pude sacar el termómetro de la mesa de luz. Me quedé obnubilada y muy débil. ¡Tenía cuarenta grados!.

Realmente no sé que fue mas importante si el miedo que sentí, o el tener que llamar a mi marido para que me socorriera y “sacarlo” de la reunión con sus amigos. En minutos estuvo a mi lado, se conectó con el médico y este le dijo que me llevara al sanatorio. Hacia allá partió la ambulancia raudamente.

Recuerdo todo como en una nebulosa, me sacaron sangre, radiografías, sueros. Y me desce-rrajaron la noticia: neumonía aguda.

Sé que estuvieron a mi lado mis seres queridos, no los tengo muy registrados, pero si recuerdo cuando vi la figura de mi médico al pié de la cama.

Debo confesar que este profesional tiene un efecto especial sobre mí. Cuando las diferentes personas me hablaban, escuchaba a medias, más cuando él me dijo:

- La neumonía es una complicación frecuente, seguimos con el tratamiento para la Hepatitis C exactamente igual -, entendí con toda claridad.

Mi temor estaba basado en que sólo me restaban trece semanas para terminar esta etapa, y no sabía si esta enfermedad agregada obligaría a suspenderla. Una vez más, mi querido doctor me devolvió la paz.

Me pregunto:

-¿El sabrá los efectos que causa al enfermo con su magna presencia? -

Estuve cuatro días en el sanatorio, me bombardearon con antibióticos, me atendieron muy bien. A las cuarenta y ocho horas empecé a bajar la fiebre y por supuesto a sentirme mejor. Me dieron el alta apenas lo consideraron posible porque no querían que sumara una infección intrahospitalaria, dadas mis pocas defensas.

Regresé a casa. ¡Ay, amiga mía!, había envejecido cien años, si los calculamos por mis fuerzas. Sin apetito, con cuatro kilos menos, decaída y triste, mi imagen en el espejo no la soporté, ¡que mal humor madrecita!

¿Alguna vez te pusiste a pensar porqué nos pasan estas cosas, tan desagradables como inmerecidas?.

Estuve varios días en cama, realmente rodeada de atenciones. Pero cuando estamos tan mal

de salud, disminuye nuestra capacidad para reconocer todo el afecto que nos brindan.¡ Necesito volver a ser yo!

Cuando pude mirar un poquito de televisión, comprobé que se acercaba la Navidad, mi desinterés era total. ¿Te acordás las que pasábamos en casa, esas mesas coloridas extendidas en el patio, cubiertas de exquisiteces y nuestros nietos revoloteando con sus caritas ansiosas esperando que llegara Papá Noel?

Me asaltan recuerdos felices de un pasado que se me ocurre lejano e irrepetible ¿Serán las drogas?

La madrugada del veinticuatro de diciembre, tuve fuertes dolores abdominales y una diarrea infernal. Fui seis o siete veces al baño, no recuerdo. Tantos antibióticos, quizás.

Me indicaron medicación y se me cortó. ¡Te imaginás como quedé!

Entonces aprendí una nueva lección: ¡Siempre se puede estar peor!

El caldo, el arroz y el agua, fueron el símbolo de mi estado general en esa amarga Nochebuena. Sólo pude estar levantada un rato, no quería entristecer tanto el ambiente. Fue un esfuerzo más.

Y ahora aquí estoy, bastante recuperada, con análisis que mejoran dentro del límite que pone el tratamiento, considero que tengo una facilidad

de recuperación asombrosa. Mi médico dijo que siempre me sentí peor de lo que en realidad estuve.

Espero con una ansiedad exquisita que llegue el diecinueve de marzo (¿viste que llegué al dos mil seis?), donde podré dar el mas fuerte adiós a estas drogas a las que pese a todo lo que me hicieron, les estaré eternamente agradecida. Te dejo un abrazo.

¿Qué me cuentan? Es tan importante que reconozcan lo que hacemos, pese al sufrimiento, ¡curamos a tantos!, pero como les dije en otra ocasión, no todos pueden soportarnos. Riba se puso a llorar (otro defecto femenino, pensé), mas no sé porqué, a mí también me molestaron unas basuritas en los ojos.

Nuestra señora empezó a contar el tiempo que le faltaba para deshacerse de nosotros, en semanas, ya no en meses, como lo había hecho hasta aquí.

Nos dábamos cuenta cuan harta estaba, se había propuesto no leer jamás el prospecto que venía en la caja en que nos envasaban a Riba y a mí, para no enterarse de los efectos desagradables que originaban nuestra presencia. No quería ser influenciada, pero la pobre los venía padeciendo casi todos. Se puso dura ante el dolor, su estado confusional y las cefaleas resultaban lo mas difícil de tolerar.

Ya no fue prioritario el deterioro de su aspecto personal (si bien no le gustaba que la vieran

desmejorada), solo le interesaba sentirse un poco mejor.

Miró a su esposo, siempre a su lado, servicial, cariñoso. Estaba muy enojada con él, se preguntaba porqué. Quizás fuera porque estaba más cerca que los demás, y ante él, podía demostrar con absoluta libertad, todo lo que sentía. Cuando llegaban visitas hacía un gran esfuerzo por “aparecer normal”, ágil, dinámica. Era falso, tenía apagadas esas condiciones.

En uno de sus habituales diálogos él le dijo:

-Alguna vez me gustaría expresar lo que se siente frente a esta enfermedad desde mi posicionamiento. Entiendo que “nadie” sabe como vos todo las transformaciones que sufrís. Tus hijos, tu doctor, los amigos, yo, nos hacemos una idea más o menos aproximada. Sin duda, no quisiera estar en tu lugar. Pero así como para mí es casi imposible comprenderte cabalmente, vos no tenés ni idea de lo difícil que se hace acompañarte, y acompañarte bien.

Tus reacciones, tus exabruptos son a veces insoportables, hay que hacer un esfuerzo para recordar que las drogas te vuelven una persona

diferente. Vivo también contando los días como vos, para que volvamos a ser esa pareja que tanto nos gustó y que pese a nuestras edades pudimos conformar poco tiempo antes que se presentaran estos bichos. Estoy seguro de que te vas a sanar, estás luchando fuerte, realmente te admiro, más que cuando te conocí. Pero te necesito íntegra, dicharachera, alegre, con esa voz cantarina, siempre tan dispuesta a las bromas. Con esas ganas de salir, disfrutar, compartir...

Creo que hablé de más, pero necesitaba decírtelo. Te extraño. Me alienta saber que no está lejano el día en que nos sentiremos bien los dos. Estimo que ninguno volverá a ser como antes, ésta es una experiencia muy marcativa que quizás sirva para el fortalecimiento de nuestra pareja. Y podremos viajar, repetir aquella mini excursión a Las Termas, ¿te acordás?, y a tantos otros lados. Y si nos mudamos ¿qué tal si cambiamos algunos muebles? Ese viejo modular sería lindo reciclarlo, con colores alegres, los sillones del living están tan viejos...

Riba y yo consideramos conveniente no seguir escuchando, eran sus merecidos sueños, su Intimidad, optamos por seguir nuestro esforzado camino.

Ahora ella contaba el tiempo en días. Cada uno tenía especiales características, y cuando todo hacía suponer que nada quedaba por aprender después de tantas vivencias, aparecían situaciones, reflexiones, ideas, que dejaban la sensación de lo importante que era esta experiencia tan esclarecedora como devastadora.

Alguna vez le hablaron de que iba a cambiar su percepción. No entendió muy bien lo que le quisieron decir. Al transcurrir el tiempo y especialmente en la parte final de estas primeras cuarenta y ocho semanas, lo comprendió totalmente. ¡Sentimos su aflicción por la integridad del deportista Diego Maradona!. Ídolo para las multitudes. Pobre frágil muchacho, para ella. Hubiera querido protegerlo como a un hijo he-

rido y asustado, aislarlo del hostil mundo periódico, que le exigía más allá de lo posible. “Sentía” que había sufrido mucho, ¿no era suficiente eso para dejarlo vivir normalmente? ¿Es que nadie pensaba en él como persona marcada para siempre por el dolor? ¿Podría encontrar un poco de paz?.

Hubiera querido cobijarlo como una tierna mamá, arroparlo, cantarle bajito letras que le recordaran que sus piernas habían sido futbolísticamente grandiosas. Que de eso hacía mucho tiempo, que ahora solo intentara recorrer un tramo del camino hacia la felicidad.

Y también la escuchamos muy enojada con quien ella consideró siempre “animador de cuarta”, que sólo contribuía a fomentar entre la gente, esa necesidad que tienen algunos padres de demostrar que sus hijos son superiores al resto de sus contemporáneos. Y usaba en su beneficio, esa pequeña debilidad.

Hubiera querido gritar que ella como tantos, había tenido hijos sanos, normales, y si eso no era la mayor bendición de la vida, ¿entonces cuál era?.

Comenzó a sentir un nuevo impulso, el de romper el televisor, cuando haciendo zapping se encontraba con ese mediocre periodista.

Pudo controlarse, por suerte tan lejos no llegaba yo con mi influencia.

Riba suspiró aliviada.

- ¡Están tan caros los televisores! -

La vimos mirar el amanecer. Comprendimos. No lo “sentía”. Observaba su belleza, su misterio. Sólo quería sentirse bien, aunque fuera de día, de noche, lloviera, hiciera frío o calor.

Era lunes. Quedaban veintiocho días.

¿Y luego?

Sintió miedo. Hablaría con su médico. La fantasía de regresar a la vida normal le despertaba un sentimiento dual: la necesidad de volver a ser ella misma, y el temor de no poder lograrlo.

No entendió a los que se agredían con drogas dañinas, con exceso de alcohol, con comidas fuertes, con salidas insalubres. ¿acaso no es mejor cuidar la salud que tratar de remendarla después?

¿Qué? ¿Resulta tan difícil saber vivir con equilibrio, disfrutar de placeres sin que hagan daños

irreversibles?.¿No alcanza con las desgracias que vienen sin buscarlas?

Desde su situación de enferma, pensó que ¡existían tantas dolencias humanas parecidas a la suya, que realmente se podrían evitar!

Ella había aprendido mucho sobre Hepatitis C porque le tocó vivirla, sino casi no sabía que existía. Y se preguntó: ¿En qué consistía la educación de un pueblo si, entre otras cosas no se la orientaba hacia la conservación de la salud?

Pensamos con Riba que íbamos a extrañar a nuestro huésped, ¡nos había enseñado tantas cosas!, claro, nosotros a ella también. Pero no creímos que nos recordara con cariño.

La ansiedad por llegar a cumplimentar este singular y prolongado período no era sólo de ella sino que vimos como sus amigos y familiares llamaban preguntando:

-¿Estás mejor, ahora que ya casi llegás? -.

Se le hacía difícil, también ahora, transmitir lo que sentía. Estaba ilusionada con lo poco que faltaba, pero el día veinticuatro (de la cuenta regresiva), tuvo una fuerte lumbalgia que la dejó muy quietita, y en la madrugada del veintitrés una importante diarrea disminuyó sus fuerzas. ¿Cómo explicar todo esto?

Era sumamente cuidadosa con las comidas, no la vimos hacer ninguna transgresión durante todo el tratamiento, además siempre tomó tres ó cuatro litros de agua por día. La oímos llorar una vez más. Sería así hasta el último día, pensamos.

Riba me dijo al día siguiente que conversando telefónicamente la escuchó reflexionar:

- En este mundo neurótico, donde el ser humano tiene gran dificultad para ser solidario, nosotros los enfermos, no encajamos. Cuando te tienen que plantear un problema lo hacen, sin detenerse un segundo a pensar cómo estás vos para recibirlo, (¿acaso pueden recordar permanentemente que estás enferma?). En el seno del hogar los conflictos grandes ó pequeños, se vuelven cuesta arriba, por la falta de claridad en nuestra mente y la disminución de nuestras fuerzas físicas. No sé que se debería hacer, si nos ocultan su existencia, nos hacen sentir discriminados, pero convivir con la lucha cotidiana es muy difícil. No tengo las respuestas, sólo las angustias.

Este tratamiento, va a dejar cicatrices en mi alma, sin embargo, (fijate que contradicción), me está brindando la posibilidad de sanar mi cuerpo -.

Dos días después, amaneció bastante descontrolada, sumamente intolerante e irascible. Nos pareció que nunca la habíamos visto con ese desagradable humor.

No nos equivocamos porque cuando llegó su esposo, ella misma le refirió esto que habíamos notado. No encontró la forma de calmarla, él también se sintió mal.

Este final era histórico. Las expectativas de mejoría, se diluían.

Por las noches el desasosiego se hacía presente de la mano del insomnio. El tiempo de vigilia era confuso.

Empezó a contar las horas...

***Comentarios, sentimientos y opiniones,
de amigos, familiares e integrantes
de grupos de auto-ayuda,
que recibí en el transcurso del
tratamiento.***

25-06-05

Queridísima amiga:

El terreno de los sentimientos suele no dejarle lugar a las palabras. Será porque no hacen falta cuando lo que queremos transmitir se materializa en acciones más que en declaraciones.

Yo también me sentí conmovida cuando siguiendo la información de la donación de parte de su hígado, de un joven a su amiga, saltó dentro mío esa necesidad de estar a tu lado como este chico de ella. ¿Si de verdad te quiero como te lo he dicho tantas veces, cómo no ofrecerte lo que más podrías necesitar y, como si fuera poco, yo tengo en mi propio cuerpo, ni siquiera debo ir a comprarlo?

Dejemos este mar de sentimientos excelsos para nosotras dos. A nosotras nos desborda de alegría, a los demás podría angustiarlos mucho, no entenderían.

Te abrazo.

26-06-05

Hola amiga:

He recibido tu e-mails, donde me cuentas que tienes Hepatitis C. Como sabrás es una enfermedad de largo tratamiento, por lo cual deberás armarte de paciencia para completarlo.

Yo me curé hace ocho años, después de haber sido tratado durante dieciocho meses. He vivido en Rosario, en Alberdi, casi vecinos con vos, pero hace treinta años que estoy en Brasil.

Después de sanarme interrumpí todas mis actividades profesionales y me dediqué a recolectar información mundial sobre el virus. Formé una ONG que se oficializó en mil novecientos noventa y nueve.. A ella podrás dirigirte si necesitas saber algo, o simplemente conversar con nosotros. Te enviaremos información semanal.

En tu ciudad tienes otro grupo de auto ayuda que está funcionando muy bien.

Un abrazo.

28-06-05

Amiga: a veces hago un intento para imaginar tus días pero no haría justicia si te dijera que acierto a saber como son. Escribir te hace seguramente más que bien y como veo tus aptitudes a través de lo que vas produciendo, sospecho a veces que cuando debe bajarse a las situaciones más complicadas de la vida, el alma quiere expresarse con todo lo que abriga. En cuanto a la pintura, la considero la terapéutica más fuerte que podemos disponer...aun mejor que la escritura, pues primero estamos hechos de imágenes, luego de palabras, luego de símbolos y representaciones... La pintura - más que la escritura - es un instrumento que desde hace años se utiliza también en ese sentido con todo tipo de pacientes, cualquiera sea su edad, recuerdo ahora a un gran pintor americano , aunque no su nombre, (muerto de SIDA) que dedicó sus últimos años de talento a pintar para las abuelas de un geriátrico y les enseñó las mas diversas técnicas, también a niños, a heridos de guerra en tratamiento, a discapacitados, en fin...seguí con eso, encontrá lo que te ayude.

Un beso.

30-06-05

Querida: disculpame la demora, es que ayer fue un día de locos, me avisó mi médico que negativicé el virus.

Todavía no lo puedo creer, no caigo, y obvio que sigo bajo el efecto de la medicación, o sea que es una sensación rara de felicidad y destrucción, pero desde ya que quería compartirlo.

Retomando lo que charlábamos, la enfermedad en mi caso se volvió el tema de la familia porque yo me puse muy mal y me cambió la forma de ser, me volví irritable, obsesivo con cosas absurdas, me malhumoré... es complicado, al final pedía perdón, aprendimos a reírnos de lo loco que estaba y cuando tenía una reacción muy rara, la compartíamos. ¡Es todo un tema! Muy difícil, pero por supuesto que es importante que seas consciente y que pienses cómo manejar el asunto, aunque igual necesitarás vos mucha comprensión, por eso es una prueba tan complicada. Te mando un beso grande, ya que ¡sigo! es que estuve hablando con medio mundo. Todos me felicitan. ¡Me siento tan extraño!

07-07-05

Me desconsuela no poder encontrar la palabra exacta, la caricia aliviadora a tu alma que te ayude a soportar lo insoportable.

No voy a ser jactancioso. No comprendo lo que sentís, sólo sé algo acerca del sufrimiento en general y pretendo ser solidario

¡Ánimo!, coraje!, fuerza!, valor!, aguante! son frases hechas, vacías, que solo alivian mi propia angustia de no saber cómo ayudar.

Sí sé, que amas la vida tanto como yo, también sé que pese a todo sos capaz de amarme más que yo, que aún en tu fragilidad te sostienen tus ganas.

¡Imaginate cuando esto forme parte del más ingrato de tus recuerdos y aún así le encuentres su costado positivo!

¡Siempre estuve tan orgulloso de vos!

Te quiero.

18-09-06

Querida:

Nuestra desesperación (por que no podemos llamarlo de otro modo) pienso que es la que nos lleva a reducir nuestra visión de las cosas, es obsesiva, está todo el día con nosotros, siempre.

Y la soledad en la que nos encerramos. Creemos que somos las únicas personas del mundo con un problema que nos amenaza, nos paraliza y amarga. ¿conoces personalmente a otros enfermos?, no cibernéticamente, alguien que cara a cara sientas que vive la misma situación que tu. No se si te podría servir...

Debes afrontar tu nueva situación, ¿porqué no puedes ser útil a los demás y a ti misma? creo que tu nueva condición no te incapacita (aunque momentáneamente estés mal físicamente).

Hay una gran diferencia entre no querer morir y en decidir vivir, la segunda opción debe ser la nuestra. Es duro, es difícil, pero no nos queda otra...

Tranquilízate, deja simplemente que pasen estos malos días. Dicen que en la vida no hay nada

malo que dure eternamente, y que después de un desarreglo viene un arreglo... serénate, esto no va a acabar con nosotros.

Un fuerte abrazo.

20-10-05

Amiga:

Verdaderamente y lo digo porque me ha pasado, desde el dolor y la desorientación a veces suelen surgir las mejores cosas de nosotros mismos y tu poema es una de ellas, pero...

Que el dolor se torne esperanza, está bien,

Que la tristeza se convierta en optimismo, de acuerdo,

Que la pesadumbre se haga experiencia, fenómeno,

Mas, a no caer, a sostenerse de todas las buenas ramas, si te place a rezar con fe, porque creemos que ya lo tenés y como en los viejos cuentos de Simbad, tu nave ha pasado por los mares más difíciles y va a llegar al buen puerto que te merecés y se merecen.

Animo y muchos cariños.

21-10-05

Amiga:

Yo que nunca pude negativizar te digo que si alguien estaba reticente a empezar el tratamiento, se termina convenciendo que no hay otra salida. Debemos intentarlo todo.

Creo. Hasta lo que está por venir...

Deseo te recuperes de tu tristeza y puedas seguir en la lucha los otros seis meses. Acordate que nadie puede ocupar tu lugar. Sólo estar acompañando. Y como decís vos, no reciben el Interferon, están al costado. Pero creeme, también les duele.-

Un abrazo.

13-11-05

Prima:

Después de una profunda cavilación he resuelto no darte ningún tipo de consejo. Esta resolución se basa en dos razones fundamentales:

1) estoy absolutamente seguro de que lo último que esperarás de tu vida en la galaxia cósmica es que aparezca un marciano imbécil, sin la menor idea de lo que significa pasar por lo que estás pasando, a darte consejos, y

2) que en la utópica suposición que pidieras algo así, también estoy absolutamente seguro de que no sabría que decirte. Solamente puedo leer tus mails en silencio, participar acompañándote interiormente, ya que estás en una pelea que lamentablemente tenés que librar sola, y hacer mucha fuerza para que no te desanimas. De tu esposo, sí te voy a hablar, y hasta me voy a atrever a dar consejos. Creo que él es un capítulo aparte. Suponte que los papeles estuvieran invertidos: lo que estás viviendo vos le hubiera tocado padecerlo a él. ¿Vos no lo cuidarías y asistirías con toda la paciencia del mundo, aunque a veces estuvieras cansada? ¿lo dejarías en un residencial "hasta que se le pasara" y te irías? No tenés la menor sombra de duda de lo que vos harías ¿no es cierto? ¿Porqué vos sí y los demás no? ¿acaso vos sos más que los demás? Me parece bien que se lo hayas planteado para que él tenga la libertad de elegir. Pero ya lo hizo con absoluta claridad. Si lo querés y respetás, se supone que aceptás sus decisiones. En otras palabras... ¡sea humilde prima y déjese de molestar! ¡dejesé querer y mimar en

paz que les va a hacer mucho bien a los dos! Te apuesto que después, cuando todo pase, los recuerdos de estos momentos difíciles van a ser los mas dulces.

Un beso

05-01-06

Hola querida amiga, y digo bien, amiga mía. Por que tú sabes lo que duele estar solo entre muchos, el llorar por el dolor de sinesperanza.

Por desear más dolor para con ello salir de la oscuridad y acumular sufrimiento e incertezas en creencias de una esperanza que quizás no arribe jamás.

Hoy releí tu escrito como he hecho tantas veces, con lágrimas en los ojos, y me gustó, y me asustó. No podía creer que tanto dolor se pudiese manifestar de una forma tan bonita, tan intimista. Naciendo desde dentro, rayando la inconsciencia producida por nuestra teórica salvación, esos momentos en los que deliramos por el dolor que desearíamos solo físico en un afán de que la cura fuese benigna con nosotros y nos respetase alguna brizna de humanidad.

Cuídate amiga mía. Algunas veces pienso que te conozco desde siempre, que has estado ahí toda la vida. Sé muy pocas cosas sobre ti, pero creo que te conozco mejor que a muchas de las personas con las que comparto mis días. Te encuentro muy cercana. Compartimos recodos que la vida designa para algunos desdichados como nosotros, con el alma desnuda y llena de amargura.

Hasta siempre.

12-03-06

Querida amiga:

Cada vez que recurro a mi viejo almanaque de ruedas para ver cuando vuelvo a trabajar no puedo olvidar los escasos días que te faltan para concluir esta parte de tu tratamiento...y luego imagino : a reinventar (otra vez y van...) esta hermosa y multifacética vida que has llevado en todos estos años con cuestiones que no dejan de sorprender a cualquiera, pero siempre con quiebres propios de los humanos, audacias femeninas y valentías dignas de un marino inglés por el Cabo de Hornos (¡y a vela!)...Con tu espíritu más propio de un audaz conquistador que de una mujer "de su casa" me cuesta imaginarte envejeciendo, de hecho sos joven (pero no una niña...) y muchas veces, en silencio (solo, en las pausas previas a cerrar mis ojos sobre la incondicional almohada) confío que todos los amigos (¡y amigas!) de la barra, hayan reparado (y capitalizado) tu ejemplo...Cariños...

Agradecimientos

Agradezco a:

Mi médico

Instituto Autárquico Provincial de Obra Social (I.A.P.O.S.)
Santa Fé

Personal médico y no médico de la Sala de
Gastroenterología del Hospital Centenario.

Personal de I.A.P.O.S.

Una-C Grupo de autoayuda para portadores de Hepatitis C.
Rosario

Grupo Optimismo de ayuda a portadores de Hepatitis. Brasil

A.E.H.C. Asociación Española de Enfermos de Hepatitis C.
Valencia. España

Hepatitis C 2000. Pinamar

Uniendo C Grupo de autoayuda a personas con Hepatitis C,
Mar del Plata

Servicio de Hepatología del Hospital Vall d' Hebrón.
Barcelona

Dr. Miguel A. Farroni

Flavio Romano

Verónica Minnicino

Cristian Frenopoulo

Monocromatica Diseños (www.monocromatica.com.ar)

Epílogo



EPILOGO

Lo verdadero puede a veces
no ser verosímil.

Cuando me fue diagnosticada la Hepatitis C, comprendí muy poco que estaba frente a una enfermedad de penoso tratamiento y de dudosa cura.

Existía el cincuenta por ciento de posibilidades de sanarme, después de un año que sería muy difícil por la medicación que se emplearía.

Viví todo como en una nebulosa, entendía a medias las informaciones que me brindaban, casi ignoraba que existía esta dolencia, no conocía su tratamiento.

No tuve opción. Elegir el no, hubiera sido suicida, y amo la vida. Sé luchar, siempre lo hice. Pensé que sería un desafío más.

No lo fue. Este proceso ha sido único e irrepetible. No tuvo similitud con nada ni con nadie.

Aquéllos que como yo, se vieron forzados a transitar esta experiencia, seguramente lo han vivido de esa forma. Cuerpo y mente solos, exclusivos de cada paciente.

Recibir estas drogas sistemáticamente, no es igual a nada. No traté de explicar lo inexplicable. He contado todo con prístina sinceridad, aún así, dudo haberlo hecho cabalmente.

Cuando pretendieron compararlo con otros síntomas para mi mejor comprensión, casi lo viví como una falta de respeto.

Me doy cuenta hoy, que así como la maravillosa sensación del bebé que se mueve en el seno materno, es intransferible, todas las otras (quizás no tan bellas) también lo son.

Jamás opinaría sobre lo que “sienten” quienes deben someterse a quimioterapia, a cirugía, a drogas para el Sida ó ¡tantas otras!

Solamente haría lo que tuve la suerte que hicieron conmigo. Enseñar lo posible, abrazar muy fuerte, contener, acompañar.

Sé que cuando estamos bajo estas drogas, la falta de comprensión orada nuestras trastocadas cabecitas, pero me parece un error nuestro esperar del otro, lo que el otro no nos puede dar, simplemente porque no está en nuestra piel. No porque no nos ama.

Y aún así, este sendero inundado de piedras que acabo de transitar, ha dejado tantas cosas positivas que realmente quiero contarlas aquí.

La más importante es mi mano abierta extendida con profunda humildad, para alguna persona doliente que la necesite.

Aprendí que existen médicos doctos capaces de tratarnos no sólo con gran sabiduría, sino también como lo que somos, seres humanos con su circunstancia.

Supe que la enfermedad crónica es real.

Tuve la oportunidad de “ver” en su verdadera dimensión como eran aquéllos que formaban parte de mi vida cuando me enfermé.

Y por si no lo tenía claro, comprendí quienes me amaban.

Conocí a muchas personas enfermas con las que tuve una comunicación excepcional.

Mi escala de valores cambió tanto que casi no la reconozco.

Descubrí que cada uno de nosotros tiene un recurso exclusivo, natural, al cual acudir en momentos desesperantes.

Crecí mil años, lástima el precio.

He querido plasmar en estas páginas este aprendizaje, absoluto alumno del dolor. Las comencé a escribir el diecisiete de abril del dos mil cinco cuando me colocaron el primer Interferón y tomé las Ribavirinas, terminé el diecinueve de marzo del dos mil seis, con las últimas dosis. Siempre bajo el efecto “drogas”. Ni una línea fuera de ellas.

Este humilde libro ha sido uno de mis más brillantes colaboradores para enfrentar esta enfermedad. Concentrándome en escribir sobre la Hepatitis C, me olvidaba un poco de ella.

Comprendí que debemos rendir homenaje a los que día a día intentan mejorar los tratamientos para los enfermos crónicos, asistiéndolos, estudiando e investigando en hospitales, laboratorios, congresos, etc, en el incesante esfuerzo por encontrar soluciones más efectivas. Los gobernantes deberían sumarse a pleno a esta tarea. Educar para preservar la vida podría ser un buen intento.

Mi reconocimiento a todos los que hicieron llegar su preciada cuota de afecto, comprensión y ternura. Los valoro por haberlo hecho. Todo lo he atesorado, no podría olvidar esta historia.

A los creadores del Interferón Peg y la Ribavirina, mi profunda admiración.

A la Obra Social que permitió esta realidad, la dejo como digno ejemplo a seguir por sus pares.

Edith Lucía Michelotti

