

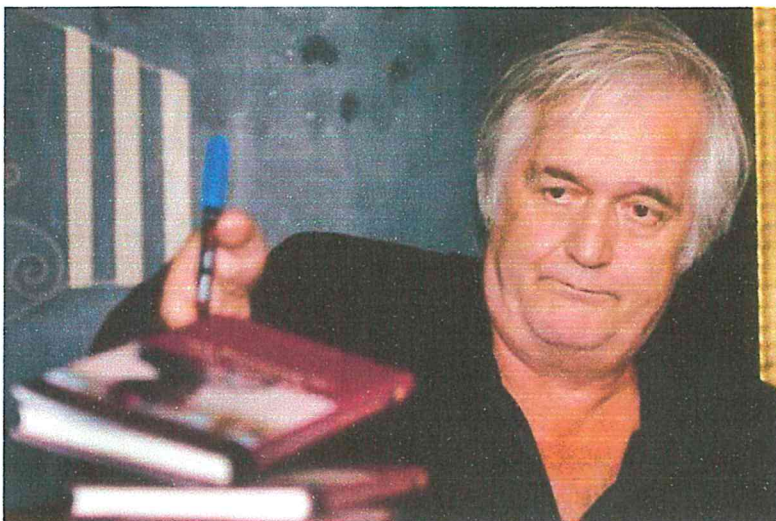
Grandes novelistas han utilizado la literatura como terapia

La enfermedad sí tiene quien la escriba

English

A principios de año, el novelista Henning Mankell reveló que le habían diagnosticado un cáncer. Casi de inmediato decidió que hablaría sobre su enfermedad en un periódico sueco. Mankell no es el único, sino uno más de los muchos escritores que han escrito sobre su enfermedad. Además de lo que ellos pueden aportar, un reciente estudio afirma que la llamada 'escritura expresiva' puede ayudar a reducir algunos de los síntomas de los pacientes oncológicos.

Jesús Méndez 22 marzo 2014 09:00



FOTOGALERÍA. Henning Mankell, escritor diagnosticado de un cáncer, hablaría periódicamente sobre su enfermedad en un periódico sueco. / Maurizio Gambarini

En enero de 2014, el novelista sueco Henning Mankell acudió a la consulta de un viejo conocido cirujano. Llevaba tiempo quejándose de lo que creía era una dolorosa hernia discal. Al día siguiente, las pruebas negaron su intuición. “Tenía un tumor en la parte posterior del cuello y otro en mi pulmón izquierdo –anunció él mismo–. El cáncer podría haberse extendido también a otras partes de mi cuerpo”.

No es una historia extraña. A menudo el diagnóstico del cáncer es una suerte de encuentro casual con algo con lo que a saber cuánto tiempo se lleva íntimamente

conviviendo. Menos usual, aunque lógica en este caso, fue su primera reacción: “Apenas me dieron la noticia mi primer impulso era ya escribir sobre ello”.

Y lo está cumpliendo. Mankell decidió que publicaría periódicamente una serie de artículos en el diario sueco [Göteborgs-Posten](#). Y que lo haría “desde la perspectiva de la vida, no desde la muerte”. Los entrecuillados anteriores proceden de su [primera columna](#). En la [segunda](#), publicada a mediados de febrero, habla sobre la ansiedad, sobre la espera, sobre la búsqueda de información. Sin eufemismos.

Entre otras cosas afirma: “Yo soy un hijo de los años 40 y creo que todos los de mi generación asociamos automáticamente el cáncer con la muerte. Aunque yo sé, como los demás, que los estudios que se han realizado sobre cáncer han avanzado de manera increíble en los últimos 50 años y que cáncer no es sinónimo de un final inevitable, sin duda la vieja creencia permanece en algún lugar dentro de mí”.

Y no renuncia a las metáforas: “La primera fase de espera ha terminado. Ahora el contraataque a mis tumores comenzará. Hablando en términos militares, se siente como si la caballería saliera de la orilla del bosque y se abalanzara contra los enemigos que han invadido mi cuerpo”. Exactamente el tipo de imágenes de las que ya hablara la ensayista americana Susan Sontag en [La enfermedad y sus metáforas](#).

Sontag sufrió tres tipos distintos de cáncer a lo largo de su vida y falleció a los 71 años a causa de una leucemia.

Pero Sontag y Mankell no son los únicos que han escrito sobre su enfermedad. Y el cáncer no es la única enfermedad sobre la que se escribe.

Tony Judt y los trastornos neurológicos

A Tony Judt, historiador y escritor británico, le diagnosticaron esclerosis lateral amiotrófica ([ELA](#)) a los 61 años. La ELA es una enfermedad poco frecuente pero devastadora. A excepción de unos pocos casos genéticos, su origen se desconoce y los pocos tratamientos disponibles apenas consiguen retardar su evolución.

A medida que progresa se van deteriorando las neuronas motoras, responsables de los movimientos voluntarios, incluidos los respiratorios; pero mantiene intactos el pensamiento y la sensibilidad.

En los dos años que sobrevivió tras el diagnóstico Judt consiguió terminar *Pensar el siglo XX*, un libro de conversaciones con su colega Timothy Snyder, [libro del año 2012](#) en Babelia. Y en 2010 publicó un escalofriante artículo titulado [Noche](#) en el que detallaba con subjetiva precisión algunos de los síntomas.

En él se puede leer: “Como no puedo usar los brazos, no puedo rascarme, colocarme las gafas, quitarme restos de comida de los dientes ni ninguna de todas esas cosas que hacemos –como se darán cuenta si lo piensan un momento– docenas de veces al día, por decirlo suavemente, dependo por completo de la bondad de los demás. (...) Uno no pierde el deseo de estirarse, agacharse, ponerse de pie, tenderse, correr o incluso hacer ejercicio. Pero, cuando le entran ganas, no puede hacer nada –nada– más que buscar algún mínimo sustitutivo o encontrar una manera de reprimir la idea y el consiguiente recuerdo muscular”.

La combinación de parálisis junto con una sensibilidad y un pensamiento intactos hace que la solución en su caso pase por “repassar mi vida, mis ideas, mis fantasías, mis recuerdos, mis recuerdos equivocados y otras cosas semejantes hasta dar con hechos, personas o historias que puedo utilizar para distraer mi mente del cuerpo en el que está encerrada”.

Dos años después de la muerte de Judt, su mujer [reveló](#) uno de los motivos de la publicación de ese artículo. Además de lo que puede suponerse una catarsis, el texto estaba dirigido a otros enfermos con ELA con los que había estado manteniendo correspondencia. Muchos eran más jóvenes que él y carecían de seguro médico. Era un intento de intentar llamar la atención sobre la importancia de aplicar una política social que primase el aspecto humano sobre el económico. Intentaba darle una utilidad a su figura pública.

Pero ni mucho menos todos los casos de escritura sobre la enfermedad tienen un final así.

Manuel Baixauli, una piedra pensante

En el mismo espectro de patologías neurológicas se encuentra un síndrome autoinmunitario –las propias defensas atacan al organismo– conocido como [síndrome de Guillain-Barré](#).

Provoca una debilidad general, como la ELA, y también puede afectar a la sensibilidad.

Aunque en ocasiones deja alguna secuela, la mayor parte de los pacientes que sufren este síndrome se recuperan al cabo de cierto tiempo.

Es lo que le sucedió al escritor y pintor Manuel Baixauli, quien de repente empezó a sentir un hormigueo mientras estaba en una sala de cine. Lo que al principio solo parecía un cosquilleo terminó provocándole una parálisis que duró 42 días.

Aunque completamente recuperado, el haber sido “[una piedra pensante](#)”, como él mismo se autodenominó, le llevó a escribir la novela [La cinquena planta](#) (*La quinta planta*), en alusión a una inaccesible planta del sanatorio donde se recuperó. El artista valenciano se refería así a “aquellas cosas que existen pero no se ven a simple vista”.

Las carreras contra el reloj de Lobo Antunes y Bolaño

P.— Dice que cuando le diagnosticaron el cáncer lo que más le preocupaba era terminar el libro...

R.— Sí, y yo le dije al cirujano que me diera unos meses para terminarlo antes de que muriera. Tuve suerte y me curé.

Quien [así contesta](#) es Antonio Lobo Antunes, escritor (y anteriormente médico) portugués. El libro al que se refiere es [El archipiélago del insomnio](#) y el cáncer uno de colon que le diagnosticaron a la mitad de su preparación. Como Mankell, su primera reacción —seguramente tras unos momentos de asimilación— fue la de escribir, la de seguir escribiendo. La misma que tuvo Roberto Bolaño, el escritor chileno, quien se planteó una carrera contra el reloj para terminar su mayor novela, [2666](#), mientras esperaba un trasplante de hígado.

Antunes tuvo suerte, pero no olvidó, porque su siguiente novela, [Sobre los ríos que van](#), aunque él niegue que sea autobiográfica, está protagonizada por un tal Antonio Antunes en la cama de un hospital tratándose de un cáncer de colon. La necesidad puede ser la misma, pero las formas difieren a las de Mankell.

El portugués acude a una memoria lírica nada condescendiente, juega con “formas que renunciaban a ir y venir, a sobreponerse, a alejarse, la palabra cáncer y con la palabra cáncer imágenes inconexas, él en la silla del dentista pensando en el mar y el modo como brillaba la arena antes de que llegaran las gaviotas” o, tras el diagnóstico:

—¿Quiere una semana para pensárselo?

Pensar el qué, cómo volver a casa en el interior de un cuerpo que aunque conociese no le pertenecía, se miró las manos, dijo:

—Manos

Y a qué manos hablaba, a las del médico, a las suyas.

Para muchos escritores la necesidad de escribir a partir de su enfermedad surge de forma natural. Al fin y al cabo es su instrumento más inmediato. “Si dejo de escribir, no me queda nada”, llegó a decir Antunes.

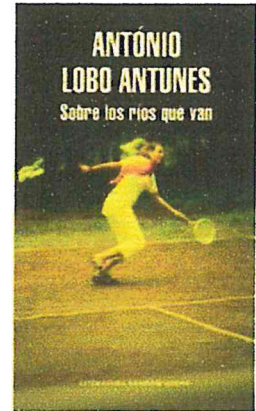
Así lo hizo también Christopher Hitchens, escritor y periodista británico que en su libro [Mortalidad](#) recogió sus últimos meses con un cáncer de esófago. O Anatole Broyard, crítico literario con cáncer de próstata que hizo lo propio en [Ebrio de enfermedad](#), prologado por el neurólogo y escritor Oliver Sacks.

La utilidad terapéutica de escribir

Jaume Martínez, psicooncólogo en el hospital Vall d’Hebron, en Barcelona, asegura a Sinc que “este tipo de iniciativas son fantásticas. Está claro que sus habilidades y experiencia profesional les inclinan a buscar esta forma de expresión y sus obras pueden servir de modelo en el caso de que el paciente pueda sentirse identificado”. Pero también apunta que “otros prefieren vivir su enfermedad más aislados”. La pregunta que surge es si el mismo proceso puede serle útil al común de los enfermos, a los que no tienen a la escritura como profesión.

Escribir sobre experiencias personales negativas parece [mejorar la salud física y psicológica](#) de quienes lo practican. Pero este beneficio se ha demostrado en personas sanas, no tanto en enfermos, como los pacientes con cáncer. En estos, los resultados no son concluyentes. La mayoría de los trabajos se han hecho en enfermas con cáncer de mama y, aunque algunos le atribuyen ciertos beneficios, [no hay evidencias](#) sólidas que confirmen su utilidad.

En marzo, sin embargo, se publicó en la revista *Journal of Clinical Oncology*, una de las más importantes a nivel oncológico, [el estudio más grande](#) y a más largo plazo realizado hasta la fecha. Investigadores del Anderson Cancer Center, en Texas, probaron la utilidad de la llamada ‘escritura expresiva’ en casi 300 pacientes de ambos sexos con



*En un estudio con 300
pacientes de cáncer, la
escritura expresiva
mejoró su capacidad
física*

cáncer de riñón.

A la mitad se les pedía escribir sobre hechos cotidianos de la enfermedad sin carga emocional, como cuestiones acerca de la dieta o de problemas de sueño. La otra mitad, en la que se probaba la escritura expresiva, tenía que hacerlo sobre pensamientos profundos: los miedos que tenían sobre el futuro, cómo interfería la enfermedad en sus vidas, etc.

Se establecieron cuatro sesiones de escritura de veinte minutos cada una y se evaluaron los resultados tras uno y diez meses. Para Lorenzo Cohen, responsable del grupo de investigación que llevó a cabo el estudio, “es sorprendente que tan pocas sesiones sean suficientes, pero no está claro que aumentarlas suponga un mayor beneficio”.

*Jaume Martínez,
psicooncólogo, anima a
escribir a los pacientes
que se sienten inclinados
a ello, “pero no son una
mayoría”*

Se piensa que este tipo de escritura puede servir para que los pacientes ordenen sus emociones, contribuyendo así a disminuir los pensamientos intrusivos y a reducir el estrés y la depresión —la depresión [se ha relacionado](#) con una menor esperanza de vida en los pacientes con cáncer—, así como a mejorar el funcionamiento del sistema inmunitario.

Cuando evaluaron los resultados a los diez meses, la escritura expresiva no había mejorado los síntomas de depresión o la calidad del sueño, pero a cambio sí redujo los síntomas relacionados con el cáncer, mejoró la capacidad física y pareció reducir la fatiga de aquellos que se habían sometido a las sesiones; algo que ya se había visto en varios estudios anteriores.

Preguntado por cómo evolucionan sus estudios, Cohen desvela a Sinc que su grupo está ahora centrado en “saber para quién puede resultar más eficaz este tipo de intervención: si para aquellos con síntomas depresivos, con baja capacidad de expresión emocional o quienes tienen un mayor nivel educativo”. También están en el proceso de examinar datos acerca del sistema inmunitario y el cortisol —una hormona relacionada con el estrés—.

Este tipo de técnica no está extendida en España. El propio Jaume Martínez no la usa en la práctica clínica, aunque anima a escribir a los pacientes que se sienten inclinados a ello. “Pero no son ni mucho menos una mayoría, más bien lo contrario”.

Blogs como el de Nacho Mirás para compartir experiencias

En cualquier caso, este protocolo de escritura quizá no sea estrictamente el único válido. Muchos pacientes escriben sobre su enfermedad en páginas web. Para Cohen “esto puede ser beneficioso por varios motivos: porque es una de forma compartir tus pensamientos y sentimientos y de establecer una historia coherente a lo largo del tiempo. Y porque al compartirla puedes recibir cariño y apoyo de la gente con la que te comunicas”.

Al fin y al cabo, “somos seres humanos”, recuerda y “cuanto más conectados nos podamos sentir con el resto más fácil es pasar por experiencias difíciles”.

Estas iniciativas quizás estén menos extendidas en la sociedad latina, donde para Jaume Martínez hay una tendencia al silencio y más “resistencia a hablar y leer sobre las dificultades”. Con notables excepciones. Una es la de [Nacho Mirás](#), periodista de *La Voz de Galicia* a quien le diagnosticaron un tumor cerebral a finales de 2013. Desde entonces, quizás porque “quien mejor entiende a un paciente oncológico es otro paciente oncológico” escribe puntualmente en su [blog](#) la crónica de su enfermedad.

“Si lo que escribo sirve de ayuda a otros que están en situaciones semejantes, encontraré algún sentido en todo este horror”, dice Mirás

Como él mismo dice: “contar desde mi blog personal lo que vivo y lo que siento me ha servido para poner en orden ideas”.

Porque “hoy soy yo; ojalá mañana no seas tú. Tengo un astrocitoma anaplásico en grado III, no es ninguna broma. Me podría morir de eso, pero no entra en mis planes. Si lo que escribo sirve además de ayuda a otros que están en situaciones semejantes, entonces encontraré algún sentido en todo este horror. Soy yo el que habla, cómo lo vivo y cómo lo siento”.

Zona geográfica: Internacional

Fuente: SINC

Jesús Méndez



Médico, escritor, divulgador e investigador de la epigenética y biología del cáncer en el Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge. Colabora con Sinc escribiendo sobre lo que sabe (más o menos).