

Tómatelo a pecho

Felicia Knaul

Tómatelo a pecho

AGUILAR



FONTANAR

AGUILAR



FONTANAR

© 2009, Felicia Knaul

De esta edición:

D. R. © Santillana Ediciones Generales, S.A. de C.V., 2009.

Av. Universidad 767, Col. del Valle.

México, 03100, D.F. Teléfono (55 52) 54 20 75 30

Primera edición: octubre de 2009

ISBN rústica: 978-607-11-

Diseño de colección: Jesús Acevedo

Impreso en México

Todos los derechos reservados. Esta publicación no puede ser reproducida, ni en todo ni en parte, ni registrada en o transmitida por un sistema de recuperación de información, en ninguna forma ni por ningún medio, sea mecánico, fotoquímico, electrónico, magnético, electroóptico, por fotocopia o cualquier otro, sin el permiso previo, por escrito, de la editorial.

Índice

PRIMERA PARTE: DUDAR.....

CAPÍTULO 1: ¿TENGO...?.....

La mamografía y el precipicio.....

¿Qué significa BI-RADS?.....

No es una exageración mía.....

¡Díganme que sí lo estoy exagerando!.....

Siguientes pasos pero, ¿hacia dónde?.....

CAPÍTULO 2: UNA PAUSA PARA DISFRUTAR EL

MUNDO DE LOS SANOS.....

La espera.....

Ir o no ir a Disneylandia.....

Aunque suene irónico: la magia de Disney.....

SEGUNDA PARTE: DESCUBRIR.....

CAPÍTULO 3: Es.....

La biopsia: ya sé qué es.....

Comida en Tlalpan.....

Una tarde para poner todo en orden.....

La pregunta de Hannah.....

La noche anterior a la primera cirugía.....

CAPÍTULO 4: DECISIONES DIFÍCILES Y LAS HERRAMIENTAS

PARA ENFRENTARLAS.....

Lo que se siente ser paciente.....

El diagnóstico inicial
La primera noche
Mi mamá.....
Llevar una vida “de sana” y celebrar, a pesar de todo.....
Decisiones, primera ronda

TERCERA PARTE: DECIDIR.....

CAPÍTULO 5: EL NACIMIENTO DE TÓMATELO A PECHO

CAPÍTULO 6: TORMENTA DE DECISIONES
Yo ante la junta de médicos amigos.....
Soy cancerosa.....
Una primera, segunda opinión.....
Sola, por primera vez.....

CAPÍTULO 7: UN VIAJE EN BÚSQUEDA DE RESPUESTAS

El viaje a Seattle.....
Un hospital para tratar el cáncer,
con vista a la bahía
Respuestas y más preguntas.....
Navegando el laberinto

CAPÍTULO 8: UN TIEMPO CON AMIGOS

Decisiones
La caja.....
La cena.....
Viaje de regreso

CAPÍTULO 9: MASTECTOMÍA O NO MASTECTOMÍA:

¿ES ESTA LA PREGUNTA?

Confusión
Primera resonancia magnética
Resultados y avances.....
Un regalito para mí: pintar con niños hospitalizados.....
Segundo viaje a Seattle
Radiación o mastectomía.....
Finalmente lloro

CUARTA PARTE: DESPEDIR.....

CAPÍTULO 10: SALUD, ME DESPIDO DE TI; POR LO MENOS
POR UN TIEMPO.....

Puentes entre el mundo de los sanos y
el de los enfermos
Cielo, arena, mar y rocas.....
El milagro de la roca cubierta de focas cantantes
Tres strikes y quedas fuera: va la mastectomía.....
Más nerviosismo finalmente me trae algo de paz interna

CAPÍTULO 11: LA MASTECTOMÍA.....

La primera presentación de Tómatelo a Pecho.....
Me opero en México.....
Mastectomía.....
Yo puedo

CAPÍTULO 12: HACIENDO LAS PACES CON LA
QUIMIOTERAPIA

Quimioterapia y campos de concentración.....
Acepto ser paciente.....
Maha me ayuda a enfrentarlo.....

CAPÍTULO 13: PREPARÁNDONOS PARA LA QUIMIOTERAPIA

Mi primera peluca

La primera entrevista.....

Me despido de mi mamá por última vez con cabello.....

La celebración en Acapulco.....

CAPÍTULO 14: LA PRIMERA DOSIS: FEC #1

Corte de pelo

El día anterior: los preparativos

Llegó el día

La peluca.....

QUINTA PARTE: DEVOLVER

CAPÍTULO 15: PIERDO EL CABELLO,

GANO MI IDENTIDAD Y EMPIEZO A PERCIBIR MI ESENCIA.....

Empieza la pérdida

Decido vivir la vida

Cómo ayudar a las niñas a asimilar la pérdida

Sigue cayendo

Con Hannah, logro terminar el proceso.....

CAPÍTULO 16: CAMINAR CON QUIMIOTERAPIA.....

La vida con quimioterapia.....

Sanarme: el ejercicio.....

Animarme: oportunidades para disfrutar

Inspirarme: el programa Tómatelo a Pecho.....

CAPÍTULO 17: LAS EXPECTATIVAS MOLDEAN

LAS PERCEPCIONES

Termina el Taxol y nos vamos de vacaciones

La septicemia
Reacciones tardías.....
La vida con Herceptin: Diez meses de “problemitas”.....
¿Por qué compartir las dificultades?

CAPÍTULO 18: Lo que perdí
Síntomas que perduran.....
La vida sin miedo el pasaporte del
mundo de los sanos.....
Salud sexual.....
Lo que decidí perder: la otra mama

CAPÍTULO 19: LAS MUCHAS FORMAS DE REZAR Y
LOS MÚLTIPLES REGALOS QUE DIOS ME DIO
Tender la mano
¿Cómo rezo? Agradeciendo el momento.....
Muchas personas rezaron por mí
Muchas personas me tenderán la mano

CAPÍTULO 20. DE REGRESO...
Es mucho lo que es mejor
Bienvenida la salud
Hago lo que nunca antes podía
Los momentos

Epílogo.....
Bibliografía

PRIMERA PARTE

DUDAR

Capítulo 1

¿Tengo... ?

LA MAMOGRAFÍA Y EL PRECIPICIO

Fue en octubre de 2006, justo a mis 40 años, que mi ginecóloga, amiga y colega Dilys, me regaló, a través de una recomendación y una receta médica, años de vida. Aún no sé cuánto tiempo más incluya esta oportunidad, pero estoy segura de que me dio muchos años de vida de calidad y saludables.

Dilys me dijo que una vez alcanzados los 40, y con mamas densas y tejido poco regular,¹ era tiempo de tomar de manera periódica una mamografía. Había llegado el momento de convertirla en una rutina. Pero, como a muchas mujeres, tomarme una mamografía me provocaba una mezcla de profunda desidia y terror absoluto.

Aunque no sabía de ningún antecedente de cáncer de mama en mi familia cercana, ni razón alguna para sospechar

¹ Para más información sobre la anatomía de la mama ver: Susan Love y Karen Lindsey, *Dr. Susan Love's Breast Book*, 4th ed. (Cambridge MA: Merloyd Lawrence Book-DaCapo Press, 2005).

de un problema, confieso que tenía miedo. Como parte de la revisión anual que siempre hacía, año con año, Dilys me realizó un examen clínico de las mamas con profundidad y detenimiento, y no encontró ninguna anomalía. ¿Entonces, qué me preocupaba? Hasta la fecha no sé por qué tenía miedo o por qué presentía algo, pues una mamografía de rutina no es algo para temer. Pero no soy distinta a la mayoría de las mujeres. Experimentamos temor, incomodidad y preocupación ante la realización de una mamografía —aunque esté bien hecha y con dignidad, lo cual a menudo no es el caso— y, por ende, tendemos a evitarla.² A pesar de que es, sin ninguna duda, la mejor forma de protegernos.

Desde mi juventud he acudido a mis citas ginecológicas con absoluto rigor —una vez al año me someto a una revisión completa y a un papanicolaou. Soy obsesiva (quizá hasta exagerada), pero religiosamente acudía con Dilys al menos una vez al año y, si podía, cada seis meses. Ante cualquier señal de alarma, cualquier anomalía, cualquier problema, acudía con ella.

En esa ocasión decidí realizarme la mamografía antes de mi siguiente cita de rutina con Dilys, programada para el siguiente mes (octubre de 2007). Y así fue. Programé mi cita para mi primera mamografía “de rutina” para el último fin de semana de ese mes. No sabía, y jamás sospeché, que para mí nunca más habría una mamografía “de rutina”.

² Gustavo Nigenda, Caballero, y González-Robledo, “Barreras de acceso al diagnóstico temprano del cáncer de mama en el Distrito Federal y en Oaxaca”, *Salud Pública de México* 2009, Vol. 51 supl. 2:S254-S262 (2009); y, Gustavo Nigenda, González-Robledo, Caballero, *et. al.*, “Informe del programa Tómatelo a Pecho. Proceso Social del cáncer de mama en México. Perspectiva de mujeres diagnosticadas, sus parejas y los prestadores de servicios de salud”, *Fundación Mexicana para la Salud* (abril, 2009).

El 27 de octubre de 2007 era un sábado como tantos otros. Nada anuncia una noticia que puede transformar tu vida. Nada a tu alrededor te dice que el mañana tendrá una luz diferente y que tu existencia ya no volverá a ser la misma.

Como muchas mujeres en México, juego con el difícil equilibrio de mantener, cuando se puede, la armonía entre los papeles de esposa, madre, hija, nuera, hermana y profesionalista, además de ser una mujer con mis propias actividades personales. En mis ojos se refleja constantemente ese pensamiento de querer duplicar, triplicar y cuadruplicar la propia existencia para no enfrentar tan seguido el dilema de estar en un lugar queriendo estar en otro.

Ese sábado 27 de octubre no fue la excepción. La cita para la mamografía estaba programada a las 10:30. Mis hijas tenían clase de natación y de arte en casa. También tenía una reunión de trabajo en casa con Gustavo Nigenda, un colega mío, quien vendría acompañado de su hija Sofi de dos años.

Pero mi sesión para la mastografía iba con retraso porque estaban realizando varias tomas. Eso me preocupaba y me ponía nerviosa. Ya me había puesto de nuevo mi blusa para salir rápidamente del consultorio, cuando el ayudante del radiólogo entró de nuevo y me sacó abruptamente de mis pensamientos: “Por favor, desvístase de nuevo. Tenemos que repetir algunas imágenes”. “Voy muy tarde”, pensé. “Debí haber llamado a Gustavo para decirle que nos viéramos a las 11:15 en vez de las 11:00.” Estaba frustrada y preocupada por el tiempo invertido en un solo estudio. Esto me ayudó, porque la inquietud que tenía por llegar tarde a mi cita de trabajo sustituyó al miedo.

Después de varias tomas, la mujer que me estaba atendiendo me pidió que no me volviera a vestir porque proba-

blemente habría que realizar otros exámenes. Estaba ya muy frustrada por el tiempo que llevaba ahí. Ella me dirigió hacia fuera de la cabina y me sentó en una banca —todavía llevaba yo la bata puesta. Yo insistí que ya tenía que irme y ella me explicó que el radiólogo quería hacer un ultrasonido.

Estaba sola, esperando afuera del lugar donde minutos antes habían hecho mi prueba en el mastógrafo. No quería destinar más tiempo a un examen “de rutina”. Decidí entonces marcar a Dilys. Ya era muy tarde para mi cita de trabajo y alguien tenía que ayudarme a salir de ahí.

“¿Dilys? Qué bueno que contestas. Me vine a hacer la mamografía de rutina. De verdad, voy tarde. Gustavo me espera en la casa. ¿Podrías decirle al médico que me deje ir ya? Necesito irme. Sucede siempre, pero diles que no quiero que me realicen nada especial, ya sabes, por ser esposa de Julio...”³

Le pedí al radiólogo hablar con mi médica, pues ellos se conocen. Le pasé el teléfono dentro de la cabina donde tenía colocadas mis imágenes, pero como nunca había visto una mastografía antes no sabía si había algo extraño en unos pequeños puntos de luz que observé cerca del pezón en una de las imágenes.

Hubo una pausa. El tiempo definitivamente transcurría más lento. Estaba muy incómoda. Habían cambiado los ritmos. “¡¿Qué tanto habla Dilys con el médico?!”, grité en mi interior con una frustración que rápidamente se convirtió en una nube negra de temor y duda. Entonces comencé a pensar en las tantas veces que había intentado antes hacer la autoexploración, pero debido a que mi tejido es denso e irregular me

³ Julio Frenk Mora, mi esposo, ocupó el puesto de Secretario de Salud a nivel federal durante el gobierno del Presidente Vicente Fox Quesada (diciembre de 2000 a noviembre de 2006).

llenaba de angustia cada vez que lo hacía. Para mis manos, poco entrenadas para eso, todo el tejido se sentía lleno de bolitas. Así que ya antes había sido visitada por la angustia que en ese momento me asaltaba... y definitivamente no era agradable.

Habían pasado apenas unos minutos, quizás cinco, pero yo sentía que había transcurrido *muchísimo* tiempo y que algo importante había cambiado. Ya nada era de rutina. Y quizá por primera vez en mi vida quise ser normal y típica en vez de diferente y sobresaliente de la norma.

El radiólogo me pasó de regreso el teléfono. Entró esa sensación de náusea en el fondo de mi garganta, en el esófago, bajando hacia el estómago. Una sensación que alerta que algo muy desagradable venía en camino. Adiviné algo que no quiero adivinar en el tono y el timbre de voz de Dilys. En vez de levantar la nube oscura de duda y miedo, ésta se oscureció más. “Felicía, deja que te hagan todo lo que consideren necesario hacer. Yo te veo acá en mi consultorio ahorita mismo con tus imágenes de la mamografía.” No hubo más preguntas. El tono de voz de Dilys lo había dicho todo.

Me di cuenta de que no llegaría a la cita en mi casa. La cita de trabajo pasó, en cuestión de segundos, a otro plano. Pasa a otra vida, a la que vivía antes de la noticia de una anomalía, cuando todo era de rutina.

Sin embargo, esa cita me ayudó mucho en ese momento, y también más adelante. Como me habría de pasar en muchos momentos en las siguientes semanas, me aferré de la cotidianidad. Marqué a la casa para hablar con Gustavo y le dije que algo andaba mal con la mamografía. Para no soltar las lágrimas me negué a explicarle más, aunque él insistía. Le dije que por favor empezara a trabajar y que yo llegaría lo más pronto que

podiera. Le pedí no decir nada a las niñas y dejar que Maha jugara con Sofí, su hija, como si nada estuviera pasando.

Pensaba en tantas cosas que no quería pensar. Pero lo peor es que no sabía exactamente qué pensar. No tenía información. Me acuerdo de ello como el primer momento de absoluta y total angustia producido por la incertidumbre. De los peores. Un momento de profundo pánico interno que no se puede externar porque estás con personas desconocidas en una clínica. Y el pánico se alimentaba de la falta de información.

Empecé a sentirme muy vulnerable y traté de luchar con ello. Me veía a mí misma, menuda, pequeñita, desnuda de la cintura para arriba excepto por una bata que apenas me cubría en ese pasillo del consultorio, invadida por los nubarrones del miedo y las dudas. Un frío sudor recorría mi espalda. Entonces brotaron algunas lágrimas de miedo.

Ahora que rememoro, así puedo describir las sensaciones de aquel momento: era como caer en un precipicio pero sin saber cómo pasó ni cómo desapareció la tierra firme que pisaba momentos antes, dónde estaba ni qué tan profundo era el agujero en el que había caído, cuándo llegaría al fondo ni qué encontraría ahí o en el camino hacia ello, si podría o no salir de allí y reencontrar la tierra firme que me cobijaba momentos antes... Y si pudiera subir, no saber con qué herramientas contaría para lograrlo y dónde buscar, ni si al subir regresaría al mismo punto y si volvería a ser la misma. En pocas palabras, incertidumbre y confusión total. Y estos momentos siguieron (con muy pocas pausas o descansos para respirar tranquilamente) por los siguientes nueve días, durante los cuales tuve que desarrollar mis primeras “habilidades y estrategias de contingencia” para *compartamentalizar* (empacar en cajas emocionales pendientes a ser abiertas cuando uno

encuentra las herramientas emocionales y físicas para confrontar las pesadillas que cada una guarda dentro). Era mi primer encuentro con la incertidumbre, sombra que hoy creo me acompañará por el resto de mi vida.

El momento de conocer esta terrible incertidumbre por primera vez, que acabo de relatar, me tomó totalmente desprevenida. Fue el primero de muchos encuentros con uno de los desafíos que tiene que enfrentar una persona que vive con una enfermedad crónica y potencialmente letal: aprender cómo vivir con la incertidumbre, una nueva e incómoda acompañante no bienvenida.

Hoy cuento con las herramientas para vivir con ella. Sin estas herramientas diariamente enfrentaría las situaciones desconocidas con la angustia que he relatado.

¿QUÉ SIGNIFICA BI-RADS?⁴

Me pasaron a otro cuarto para el ultrasonido.

El radiólogo salió de su consultorio y lo miré por primera vez. Ya estaba más calmada y quería encontrar respuestas muy claras a lo que me estaba pasando.

“Quiero decirte que ya sé con quién estás casada, porque la Dra. Dilys me lo explicó, pero antes de la llamada con ella no lo sabíamos. Nada de lo que estamos pidiendo o haciendo es porque Julio Frenk sea tu marido.” Y entonces soltó las palabras que hasta la fecha recuerdo, porque con ellas perdí lo que me sostenía y caí hacía un precipicio: “Estamos hacien-

⁴ Love y Lindsey.

do todo esto porque hay una imagen sospechosa y pensamos que tienes un problema”.

“¿De qué lado está la imagen sospechosa?”, le pregunté. “Izquierdo,” respondió. Recordé la secreción, y que yo me había asustado un poco cuando me percaté de ella meses atrás, pero había pensado que era resequedad.

Nuevos pensamientos, más funestos, empezaron a espantar a los anteriores. Me di cuenta de que la pesadilla iba de mal en peor y que seguía despierta. Empecé a llorar, pero silenciosamente y poco, por el miedo y por la paradoja de estar ante un hombre que nunca antes había visto en mi vida y que ahora me estaba dando una noticia crucial. Las tres palabras —tienes un problema—, se convierten rápidamente en mi cabeza en cuatro: “tienes un grave problema”.

Mientras hacía el ultrasonido, el radiólogo mencionó algo sobre bi-rats y una calificación de 3 o 4.

Yo nunca había escuchado la palabra antes. Después aprendí qué es BI-RADS y que mi calificación era razón suficiente para angustiarse, y mucho. Mucho más aflicción sentiría por esta palabra durante los nueve largos días que siguieron, tiempo en el que recibiría los resultados de la biopsia.

El BI-RADS de 3 o 4 es un indicador de sospecha por parte del radiólogo en cuanto a un crecimiento maligno en la mama. Muy afortunadamente para mí, este hombre, el radiólogo, a quien nunca antes había visto y que tal vez nunca volveré a ver, sabía leer bien una mamografía, así como dar la calificación y la señal de alarma. ¡Qué suerte tuve ese día!, aunque tardé meses en darme cuenta de ello y sentirme con suerte por el diagnóstico relativamente temprano.

Un diagnóstico oportuno no es el caso en muchas partes del mundo y para muchas mujeres, y una mamografía equi-

vocada puede ser una sentencia de muerte, pues implica perder tiempo precioso y descubrir tardíamente la enfermedad.

Son pocos los médicos radiólogos especializados en mama en México, y me acordaré mucho de este momento cuando 12 meses después, sentada en un evento público de la Asociación Nacional de Mastología, conocí en una presentación el caso de una mujer cuyo cáncer de mama tardó ocho años en ser diagnosticado. Tardó no porque ella no fuera a sus mamografías, sino por lecturas erróneas; nos presentaron ocho años de mamografías incorrectamente interpretadas (o quizás nunca interpretadas) con un diagnóstico final de cáncer de mama invasivo y avanzado con pocas esperanzas de sobrevivencia.

Entonces pregunté, “¿Qué significa BIRAD, doctor?” Él respondió: “Tener un BI-RADS III-IV es una lectura de mamografía que sugiere en un alto porcentaje una lesión maligna”. Inquirí: “¿Qué *tan* alto?”, mi voz tartamudeaba, repitiendo *tantantantan o quizás tttttan*. “¿Qué probabilidad le da?” Él respondió (respuesta no bienvenida): “Más del 50 por ciento, quizás 60”.

El radiólogo marcó y dimensionó, con el aparato del ultrasonido, una lesión de 1 a 2 centímetros. En este momento el miedo fue creciendo y taladró mi mente, o quizás era mi corazón lo que escuché y que ya latía muy rápidamente. Veo en el ultrasonido una mancha, una sombra, que resultó ser una mutilación producida por la *alterada-yo*, el término que llegaré a usar para hacer referencia a mi cáncer. Recuerdo haber pensado que una vez antes vi una manchita en la pantalla de un ultrasonido —el primero de mi único embarazo (en el capítulo 4, sección “Lo que se siente ser paciente”, habla de otro embarazo que no llegó a término). La primera foto que tengo de Hannah. La ironía me produjo lágrimas.

Las palabras retumbaron en mi cabeza. “¿Probabilidad de qué? De tener algo. ¿Qué *algo*?” Comprendí de golpe, con palabras pesadas que cayeron sobre de mí... “De tener un tumor maligno. De tener cáncer”.

Un sudor frío invadió mi espalda y nuca. Mis piernas temblaban y me di cuenta de la magnitud del problema. La mala noticia que escuchaba era sobre mi cuerpo. Pero, ¿cómo llegué a este punto?, ¿cómo sucedió?, ¿de qué no me percaté? No palpaba nada. No hubo cambio de piel, ni encontré nada debajo de la axila. Sólo la resequedad.

Mientras me vestía, en mi cabeza, en mi cerebro, no dejaba de cuestionar, de pensar en escenarios. Estaba tratando de entender cuál era la probabilidad. Y qué hacer entonces. Pero ni siquiera conocía los escenarios asociados a cada probabilidad. Ni conocía el significado de las palabras técnicas y médicas. Era demasiada información y muy malas noticias. Pero a la vez, contradictoriamente, era muy poca información. Sabía que estaba ahí con una sospechosa BI-RADS, de algo que podía significar la muerte, dolor, sufrimiento, pero a la vez no entendía todo lo que faltaba para diagnosticar “el problema”.

Cuando hablé de nuevo con Dilys me dijo: “Felicía, vente al consultorio”. De nuevo percibí ese tono de voz que no me daba una buena señal. Presentía que algo catastrófico estaba sucediendo, un cataclismo personal. Ya no podía dejar de llorar. Otra vez me refugié en la opción de la cotidianidad. Agradecí al radiólogo y me disculpé le pedí perdón por haber insistido en no hacer el ultrasonido.

No recuerdo cómo salí de ahí. Cómo se camina, cómo te miran los que observan, qué te dicen, o el tono de voz de la gente que te despide y se hace a un lado para dejarte salir llevándote una gran pena en el alma. Me acuerdo cuando cerré la

puerta del consultorio y cómo me encontré, mirando de frente con lágrimas en las mejillas, a nuestro chofer. Tenía que llamar a Gustavo. Me quedé parada en la banqueta fuera del consultorio y fluían las lágrimas libremente, sin importar que la gente me mirara. Le marqué desde la calle, caminando de un lado al otro. Traté de explicarle con calma lo que estaba sucediendo y le pedí manejarse con normalidad y tranquilidad frente a mis hijas.

Se lo comenté también a Leticia Rivera, la maestra de arte de Hannah, y le pedí que le dijera a mi hija que me había retrasado en el médico y que Gustavo me vería en otro lugar. Le rogué no decirle nada de la mamografía, pues no era aún un hecho que había un problema. Sólo pensaba en que Hannah, mi hija tan inteligente y perceptiva, no sospechara que algo raro había pasado. Lo adivinaría cuando escuchara mi voz. Yo no quería espantar a las niñas. Suficiente terror tenía yo.

Pensaba en cómo y cuándo decírsele a Julio. El corazón se me encogía, pues temía una reacción de indiferencia, dado que yo había sido siempre tan exagerada en estos los temas de salud. De todos modos él se encontraba en un avión rumbo a Madrid y eso era bueno, porque no podría hablar con él hasta después de ver a Dilys y, seguramente, ya estaría más serena.

NO ES UNA EXAGERACIÓN MÍA

En los 15 o 20 minutos de traslado entre el consultorio del radiólogo y el de Dilys me tranquilicé un poco. No podía ponerme histérica en el coche, pues hay momentos en los que te tienes que comportar de manera normal y tranquila, aunque nada en tu interior o exterior lo sean. Nuevamente, la cotidianidad ayuda.

Llegué al consultorio de Dilys. Ella atendía a otro paciente. La espera se alargó y unos cuantos minutos se transformaron en un infierno. Para mantener la calma caminaba de un lado a otro, pero eventualmente eso dejó de ayudarme. Estaba sintiendo que estaba por perder el control y para distraerme tomé unos folletos. Desafortunadamente, lo que primero tomé era información sobre el cáncer de cérvix y no pude dejar de mirarlo. Me di cuenta de que, a pesar de que había usado la palabra cáncer tantas veces, de haber estado al lado de mi padre cuando murió de cáncer de estómago, y de haber acompañado a mi mejor amiga, Renata, días antes de su muerte por cáncer de tiroides; nunca había visto una fotografía de un cáncer de un tumor maligno. En las fotos del folleto veía un tejido invadido y me di cuenta de cómo el cáncer crece y toma control del cuerpo de uno, penetrando el tejido sano. Mis ojos se llenaron de lágrimas y la repulsión se transformó en terror cuando vi esas fotos de tumores blancuzcos encarnados en masas de tejido antes sano.

Cuando Dilys abrió la puerta del consultorio me tomó en sus brazos. “Tienes por qué llorar”, me dijo. Me di cuenta de que aunque somos amigas, nunca antes nos habíamos abrazado así. Ella es muy alta y yo quedaba a la altura de su hombro (o más bien metida en su axila).

Como un pajarito bajo el ala de un ave adulta intenté descargar todo en ella, pero no pude llorar por el terror que sentía.

Dilys vio las imágenes y me exploró. Me explicó que el tejido donde el tumor se suponía alojado se sentía muy duro y que eso que ahora palpaba no estaba ahí el año pasado. Ella me dio una cifra diferente a la del radiólogo: “70 por ciento”, y lo dijo con una mirada de franca preocupación.

Ella fue y ha sido totalmente honesta siempre conmigo, ha sido un eje en todo mi proceso con el cáncer. Nunca trató de hacerme creer que las cosas estaban mejor de lo que estaban. Le pregunté su opinión acerca de qué decirle a Julio. Ella me contestó: “Dile que yo dije que esta vez, que por primera vez, no estás exagerando. Que esto no es una exageración tuya. Que parece haber un serio problema porque la imagen es muy sospechosa”. Ese fue uno de los momentos, entre tantos, en que se quedó detenido el tiempo. Un momento en el que caí en cuenta que de verdad tenía, no un grave, sino un gravísimo problema.

Empezamos a platicar tratando de encontrar los pasos siguientes y planeando qué hacer y con quién. En ese momento estaba ansiosa por solucionar todo sobre dónde tratarme, con qué médico hablar y en qué tiempo. La pregunta era a dónde y con quién ir para la biopsia y, eventualmente, cómo y dónde se llevaría a cabo la cirugía y con cuál cirujano. Recuerdo este momento como el primero de las decisiones. No tenía idea de que eran las primeras de tantas que iba a tener que tomar, cada una muy difícil y generadora de enorme preocupación.

Meses después, al empezar a leer los testimonios de otras mujeres,⁵ me di cuenta de que este proceso es una constante la tormenta de las decisiones que uno debe tomar, una tras otra, hilvanando una cadena de perpetua angustia.

Dilys y yo hablamos del seguro médico. No tenía la certeza de estar totalmente asegurada y eso generaba una nueva fuente de angustia: cómo financiar lo que venía. Finalmente, varios días después, supe que contaba con la enorme suerte,

⁵ Marla Shapiro, *Life in the Balance. My Journey with Breast Cancer*, (Toronto: Harper Collins Publishers, 2006). Marisa A. Marchetto, *Cancer Vixen: A True Story*, (Knopf Publishing Group, 2006).

gracias al empleo de mi marido y una sabia y generosa decisión de un amigo de la Fundación Bill and Melinda Gates, de estar cubierta en México y en Estados Unidos.

Fue muy importante para mí sufrir este momento de adicional angustia por el tema financiero, porque me hizo comprender una parte de lo que sufren las mujeres y muchas otras personas diagnosticadas con un importante problema de salud y que no cuentan con protección financiera. Hasta ese momento, mi trabajo para apoyar el desarrollo del Seguro Popular en Salud había sido totalmente analítico y desde la cómoda posición de abordar un problema (la falta de cobertura médica) que no me afectaba directamente. Es otra la capacidad de apreciar esta angustia cuando la vives en carne propia; y esta experiencia se convertiría semanas después en una fuente de inspiración para armar una iniciativa.

Dilys y yo decidimos llamar primero a mi cuñada Alicia, una médica de gran prestigio quien se convertiría, con Dilys, en otro eje de apoyo para llevar esta nueva situación. Cuando logré comunicarme con Alicia primero le pasé el teléfono a Dilys, quien le comunicó que las cosas no pintaban nada bien. Ella y Dilys hablaron de los pasos a seguir y sobre el cirujano.

Cuando yo escuchaba esto, quería convencerme de que no me estaba pasando a mí, que no podían estar hablando de mí, pero la constante la sombra de la catástrofe ya era de manera irremediable parte de mi vida y, aunque Alicia quería tranquilizarme, empezaba a comprender que ese fantasma estaría acompañándome por mucho tiempo. Es más, empezaba a notar que todo sucedía como si la realidad transcurriera fuera de mí y Felicia, de la quien tanto hablaban, fuera tan sólo un espectador. No era una sensación cómoda, pero tampoco era cómodo estar en el presente.

Yo ya estaba muy alterada cuando fue mi turno de hablar por teléfono con Alicia. Ella tuvo que ser muy dura conmigo para contenerme, lo cual en el momento me enojó pero a la postre se lo agradezco mucho. Rápidamente y con certeza me propuso a un cirujano, Rubén Cortés, que opera en el Hospital Médica Sur y en el Instituto Nacional de Nutrición, donde ella trabaja. Alicia me recordó que él me había operado dos años antes, cuando apareció una bola en mi cuello que no fue más que una infección. En ese momento me acordé de cuanto miedo había tenido de aquella bolita que resultó ser inofensiva. La remembranza de la operación en el cuello no me ayudó, porque me di cuenta de mi inquietante certeza —lo mismo que Dilys y quizás también Alicia sentían—, de que en esta ocasión la bolita era de “otra magnitud y de otra clase”.

Le consulté a Alicia sobre una de mis grandes preocupaciones: nuestras vacaciones tan soñadas a Disney, planeadas con tanto tiempo y dedicación, con nuestras dos hijas, Hannah y Mariana, de tres años y quien iba a ir por primera vez. La salida era dentro de cuatro días. Alicia inmediatamente me empezó a convencer de no perder esa oportunidad, porque nada cambiaría en una semana.

Dilys y yo decidimos entonces buscar a Misael Uribe, quien ha sido mi gastroenterólogo por muchos años y también el presidente del Hospital Médica Sur. Al platicar con él me dio la misma recomendación que Alicia: acudir con Rubén. Misael también empezó a buscarlo para que me viera el mismo lunes. Pensé: “El lunes es pasado mañana y no puedo estar lista para una cirugía pasado mañana”. A la vez me pareció una eternidad esperar tan solo 48 horas —hasta el lunes 27 de octubre— para tener más información.

¡DÍGANME QUE SÍ LO ESTOY EXAGERANDO!

Ya en el auto, camino a casa, pude, llena de tristeza y exhausta más que angustiada, comunicarme con Julio que ya había llegado a Madrid. Cuando escuché su voz en el teléfono, hubiera preferido que no contestara la llamada. Pensé que no me haría caso o que no le daría importancia. Temía su reacción. Temía un rechazo. Pero a la vez quería que él me dijera que no tenía importancia y que era, otra vez, una exageración mía. De verdad que esta vez quería que fuera diferente —que sí fuera una exageración mía. Repetí textualmente las palabras de Dilys: “Me pide Dilys que te diga que esta vez no estoy exagerando”. Y continué: “Julio... creo que tengo un grave problema...”. Intenté explicarle todo lo que había sucedido en las apenas tres horas que habían transcurrido entre la mamografía, el ultrasonido y la conversación con Dilys —pues eran casi las dos de la tarde. Finalmente quedamos en que el paso siguiente era que él hablara con Dilys y le di su número de celular.

Julio habló con Dilys. Me regresó la llamada y me dijo, con un tono de voz tranquilo que yo no le podía creer: “Dilys me dijo que 50 por ciento”. Empezó una larga conversación referente a qué seguía. Peor señal: él odia hablar por teléfono y su típica voz de absoluta frustración que usa conmigo y que me enoja tanto cuando lo retengo en el teléfono, especialmente en una larga distancia, ya no la utilizaba, a pesar de que me estaba hablando desde Europa. Me acuerdo que el chofer estacionó el coche fuera de la casa y se bajó para dejarme hablar en privado por teléfono con mi esposo. Seguí la plática allí porque no quería que las niñas se dieran cuenta de lo que estaba pasando. De hecho, recuerdo exactamente dónde y

cómo estaba yo sentada durante esa conversación telefónica, como si fuera una película de la que fuera espectadora y no protagonista.

Llegamos al tema de nuestro viaje a Disney y Julio me dijo que obviamente lo íbamos a cancelar. Me acuerdo la vehemencia con la cual le contesté: “¡De ninguna manera!” En ese instante empecé a llorar en serio y le di la mejor y más impactante razón para no cancelar esas vacaciones —de hecho una razón tan impactante que me asustó a mí decirlo: “Julio, quizá sea la última vez que pueda llevar a mis hijas de vacaciones...” Recuerdo que al principio él no respondió y que hubo un silencio corto. Después me dijo, con mucho cariño, que estaba bien y que sí iríamos a Disney. También me dijo que iba a empezar a hacer llamadas. Fue la confirmación de la certeza. Las cosas estaban mal y quizá muy mal.

Julio pasó las siguientes cuatro horas en llamadas, mientras esperaba el avión para México en el que llegaba a la mañana del día siguiente, domingo. Habló con Alicia y con Misael, y ambos estaban buscando a este hombre maravilloso: Rubén. Yo, en tanto, estaba a las puertas de nuestra casa esperando su llamada y a la vez temiendo el momento de escuchar su voz.

Cada determinado tiempo me llamaba para avanzarme noticias. Me acuerdo que me hablaba con mucho cariño y que hubiera preferido mucho la conversación con el ingrediente de frustración típica por dilatar una llamada de larga distancia innecesaria desde Europa. Era otra señal de que las cosas pintaban mal para mí.

Sería hasta ocho meses después, cuando regresamos de las vacaciones de celebración del término de 16 rondas de quimioterapia y que pasamos por el mismo lugar del aeropuerto de Madrid, que Julio me compartiera su recuerdo de

esas horas angustiantes en el *lounge*. Me mostró en aquella ocasión la mesa y la silla donde estuvo sentado durante esas horas realizando llamadas.

SIGUIENTES PASOS PERO, ¿HACIA DÓNDE?

Después de colgar con Julio seguía sentada en el auto frente a la puerta de la casa, pero no salía de él. Tenía muy claro que no podía entrar a mi hogar y ser recibida por las niñas con el miedo y el pánico que me carcomían por dentro y que seguramente se reflejaban en mi rostro. Siempre he sido una mujer muy racional, y en ese momento debía conservar ese rasgo de mi carácter para autosalvarme y cobijar a mis hijas.

Estaba agotada. En pocas horas se había trastornado todo mi orden mental y emocional. Tenía muchas preguntas. Tenía muy poca información.

Mi máximo terror era la quimioterapia, pero aún no sabía por qué. Todavía no podía entender la relación que guardaba en mi mente con los campos de concentración y con el cáncer de mi padre. “Prefiero morir antes que pasar por la quimioterapia”, pensé aterrorizada.

No sé cuánto tiempo estuve ahí, esperando a calmarme para poder entrar. No me acuerdo cómo bajé del coche, lo que sí recuerdo es que entré caminando hacia la mesa del comedor y que mi pequeñita Maha vino corriendo hacia mí para darme uno de sus abrazos de cuerpo completo en mi pierna.

Cuando me encontré con Hannah me dijo con ligereza que Leti le había dicho todo. Lo único que se me ocurrió preguntarle fue: “¿Qué es todo?”, y ella me explicó que yo había tenido un examen médico problemático. Me di cuenta,

por la ligereza con la cual me contaba, que ella no había captado la gravedad o no lo quería todavía entender y que había hecho uso de una gran herramienta especialmente desarrollada entre los niños: no entender más de lo que pueden y necesitan asimilar.

Éste fue el momento de la primera decisión verdaderamente importante y que determinó muchas que siguieron. Recordé con absoluta claridad mi enojo y terror cuando me percaté de que el cáncer de mi padre era mucho más avanzado de lo que nos habían dicho al principio los médicos que lo atendían. Decidí que, pasara lo que pasara, buscaría cobijar a mis hijas del miedo, la angustia y la ansiedad, pero no de la verdad. Había que ser honestas y abiertas con ellas, como yo había pedido lo fueran conmigo cuando mi padre enfermó. Tenía que decirles siempre la verdad, pero sólo hasta donde necesitaban escuchar y no más. Tampoco se convertirían en las depositarias de mi angustia. No, al contrario, yo tenía que encontrar el valor de depositar en ellas mi seguridad y cariño y no el miedo. Estas primeras decisiones me llenaron de fortaleza.

Armada únicamente con la experiencia en el hospital con mi padre, cuando yo tenía mucho más edad que Hannah —17 años— decidí que lo primero que debía hacer era escucharla. Me acuerdo que ella dijo poco, pero lo que dijo fue en forma enfática y eso resultó una importante lección para mí: es muy importante escuchar a los niños para saber qué pueden soportar y qué necesitan escuchar. Afortunadamente, los niños generalmente te indican qué tanta información pueden procesar, porque cuando ésta es demasiada empiezan a no hacer caso, lo cual, reconozco, es una gran estrategia. Entonces Hannah me respondió medio frustrada: “Te dije mama, ya sé

todo. Tuviste un examen que no salió muy bien y quizás hay que hacerte más cosas y que te tengo que dar un abrazo”. Respondí con el mismo abrazo, y con la misma información concreta con que contaba yo en ese momento: “Aún no sabemos nada... Dilys me está cuidando. Ella es una excelente médica y sí... sí iremos a Disney la semana entrante... Vámonos a comer las tres, tú, tu hermana y yo juntas.”

Capítulo 2

Una pausa para disfrutar el mundo de los sanos

LA ESPERA

No pude hacer nada durante los dos días que siguieron. Sólo esperar y anestesiarme. Todo es muy doloroso, es llorar todo el tiempo, te quedas como en una pausa, en un compás de espera, con el alma adormecida, y así van pasando los momentos.

Me doy cuenta meses después de la enorme necesidad que yo tenía de contar con más información. En ese momento no entendía nada. No aún. Sólo el tiempo y la información lograrían quitar la sensación de catástrofe y terror que me acompañaba como una constante sombra.

No podía aún hablar con Rubén, el cirujano-oncólogo (me acuerdo que este término me daba mucho miedo) que ya todos buscaban. Nadie podía contactarlo. Pasaron apenas 32 horas hasta que logré hablar con él, un domingo por la noche, pero esa espera fue un calvario. Sin embargo, sirvió para hacerme pensar en lo que sufren tantas mujeres y pacientes que

tienen que esperar mucho más tiempo, quizás semanas, para poder hablar con sus médicos.

Tenemos muy buenos amigos que viven cerca de nosotros en Cuernavaca. Son de las personas en las cuales deposito una confianza absoluta para muchos asuntos personales y profesionales. Rafael Domínguez Morfin es una de ellas. Hannah es muy amiga de su hija Regina y yo también la quiero mucho. Se me ocurrió entonces hablarles en la tarde, con el fin de juntar a las niñas y quitarle un poco de la angustia a Hannah.

“Cuando estas cosas suceden es el momento en el que uno debe estar con la familia. Deja a un lado la computadora y vente con las niñas a celebrar”, me dijo mi amigo Rafael. Lo que me estaba diciendo en realidad fue: “Celebra la vida ahora”, e implícitamente: “Porque uno no sabe por cuánto tiempo lo podrá seguir haciendo”.

Nos fuimos en la noche a una fiesta de Halloween, con su esposa y mi amiga, Rosa María López Lugo, y las pequeñas. Era cierto. Me hizo mucho bien salir con mis hijas, pero no pude quitarme de encima esa nube de angustia que me rodeaba.

Esa noche Rafael me dio un santo que llevé todo el tiempo desde ese momento y hasta contar con el diagnóstico sobre mi pecho izquierdo. Esto no tendría importancia si no dijera que soy judía. Tiendo a ser muy abierta a las diferentes opiniones y opciones que existen para llegar a Dios. Lo importante de ese santo era que venía de mis amigos y, en ese momento, todo servía. Cuando llegó el diagnóstico diez días después, decidí ya no llevarlo en mi pecho pues de todos modos no iba a poder llevar nada. Sin embargo, aún conservo ese santo y lo traigo conmigo en la bolsa.

Quizá les sorprenda que hasta este punto no he mencionado ni la religión ni a Dios. A mí me sorprendió y me dio

tristeza y angustia, pero la realidad es que así fue, se fue de mi alma la capacidad de rezar. Soy una judía reformista (esto significa poco tradicional) pero muy creyente. Rezaba con frecuencia y mantenía una línea de comunicación muy personal con Dios. En ese momento en que necesitaba rezar no salía de mi alma absolutamente nada.

Analizo en profundidad este punto de la religión y el rezo en la última parte de este libro, y es suficiente, por ahora, asegurar al lector que mi falta de capacidad de rezar no obedecía a un enojo, sino a que no encontraba el camino hacia Dios. Ello me llenó de preocupación, pero no sabía ni cómo abordarlo. Lo que sí sabía es que traía algo hueco donde antes tenía mi alma plena.

Cuando Julio llegó a casa muy temprano la mañana del domingo, y me abrazó, tuve que fingir para mí, no para con él, que todo estaba tranquilo. Me di cuenta de que por primera vez en mucho tiempo navegábamos juntos. Pero, a la vez, lamenté mucho que tuviera que ser en este mar de angustia, sin rumbo y aún sin remos.

Lo primero que quise consultar con él fue su opinión sobre si debía contarle a mi mamá inmediatamente o si debía esperar. Provengo de una familia pequeña, somos únicamente mi mamá, mi hermano y yo, ya que mi papá murió en 1984. Después de un largo análisis con Alicia, desde todos los ángulos y considerando todos los aspectos, había casi decidido no contarle a mi mamá sobre lo que estaba pasando. Me dolía mucho esta decisión, pero recién la habían operado de la rodilla seis semanas antes. Sabía que le iba a doler más a ella tal vez que a mí, pero Alicia, sabiamente, me convenció de que era mejor no darle esta noticia por teléfono, y menos cuando no sabíamos nada aún. Mi mamá llegaba el jueves 8

de noviembre de Toronto, ciudad donde vive, a pasar su cumpleaños número 84. Para ese entonces ya tendríamos mucha información.

Lo consulté con Julio y él estuvo de acuerdo. Me dijo que sería muy difícil dejarla sola en Toronto con la noticia e incertidumbre de una mamografía sospechosa. Accedí. Creo que hice lo correcto. Espero que mi mamá me haya perdonado.

Entonces escribí a mi hermano Jonathan, quien trabaja en el ejército canadiense como piloto y se encontraba en Europa en un curso. Me acuerdo del dolor al contarle a mi “hermanito” de 39 años que yo podría tener cáncer.

Todo el domingo se fue en hablar con Julio sobre el posible cáncer y, en brutal contraste, también dispensamos mucho tiempo platicando sobre el viaje a Disneylandia y si era mejor cancelarlo o no. Finalmente, el domingo en la noche Misael encontró el celular de Rubén y logré hablar con él.

Le expliqué lo que pude sobre el BI-RADS y la mamografía y le pedí una cita para el día siguiente. Mi corazón se desplomó cuando me dijo que se iba de la ciudad a un congreso a partir del día siguiente, lunes, muy temprano, y que no regresaría hasta el jueves, el mismo día que deberíamos salir a Disneylandia.

Le pedí que hablara con Alicia y con Dilys, y en el primero de muchos actos de gentileza y generosidad de su parte así lo hizo y me devolvió la llamada. Rubén me aseguró que podía esperar hasta regresar de Disney o a su regreso el jueves o viernes, pero que si no quería esperar me recomendaba otro médico.

Colgué desesperada. Tendría que esperar más tiempo o buscar otro cirujano. Empecé a torturarme con pensamientos hipotéticos de lo que pudiera haber sido si tan sólo me hu-

biera contactado con él en la tarde, que lo podía haber visto el domingo mismo, que ya estaría en otra situación, si tan sólo hubiera... Ya estaba aún más confusa.

Pero retrospectivamente fue fabuloso que eso haya pasado. Invertí mucho tiempo y angustia durante los siguientes tres días en decidir posponer la biopsia, pero hoy no cabe duda de que eso fue la decisión correcta, y lo que me permitió tomarla fue el hecho de no contar con la opción de ver a Rubén inmediatamente.

IR O NO IR A DISNEYLANDIA...

Es como estar en el filo de un precipicio, con una sensación de haber caído en él, pero sin haber dado el salto, quedándote tan sólo suspendida en el aire mirando la profundidad. No sabes si al siguiente paso vas a caer sin remedio o si seguirás de pie, caminando por el borde durante más tiempo. Estos momentos de suspenso son producto de no saber qué tienes ni qué tendrás que enfrentar, pues no eres consciente de qué tan hondo es el agujero frente al cual estás parada. Soportar estos momentos —mismos que para muchas se convierten en semanas o aún en meses— es una tortura.¹

Hasta ese momento yo no sabía si lo que llevaba en mi

¹ Después de haber leído varios testimonios, me doy cuenta de lo difícil que es esta espera para todas las mujeres después de una mamografía. Leer: Shapiro; y Patti Balwanz, Carlos, Johnson y Peters, *Nordie's at Noon: The Personal Stories of Four Women "Too Young" for Breast Cancer*, (Philadelphia, Da Capo Press, 2007); Geralyn Lucas, *Why I Wore Lipstick to my Mastectomy*, (New York, St. Martin's Griffin, 2004); y Julie Gralow et. al., *Finding your Way to Wellness: Puget Sound Breast Cancer Information and Resource Guide*, (Seattle, Susan G. Komen for the Cure, 2007).

interior era o no cáncer. Y, en medio de la noticia sombría avistaba una luz: la oportunidad de estar con mis niñas en un viaje que habían deseado tanto. Y, tal vez, ésa sería la última oportunidad, la última claridad en un periodo de oscuridad que duraría quizá mucho tiempo.

Para poder lidiar con esta incertidumbre me doy cuenta ahora de que toda mi angustia la centré en la decisión sobre ir o no ir a Disneylandia —como si la realización del viaje fuera realmente una decisión cataclísmica en medio de todo lo que estaba pasando. Gasté horas, muchas, pensando si habría otras opciones para el viaje a Disney.

Fui a ver a Alicia en el Instituto Nacional de Nutrición con los resultados de la mamografía y del ultrasonido para pedir que el radiólogo de allí me diera otra interpretación y tomar una decisión más informada sobre si pudiera esperar una semana o no. Era apenas el lunes 29 de octubre, alrededor de las diez de la mañana, cuando acudí con Alicia para llevarle las imágenes. Deposité los estudios sobre el escritorio de su oficina, y me quedé observándola mientras ella estudiaba las imágenes. Quería descubrir en su rostro un gesto, un movimiento, una reacción que me fuera indicativa de lo que me estaba sucediendo.

Alicia salió de su oficina con las imágenes y regresó unos 15 minutos después. Me dijo que las había visto con uno de los mejores radiólogos de México y que, en su opinión, podría tratarse de un BI-RADS IV, pero quizá “A” en vez de “B” (en el caso de BI-RAD más es peor), lo cual podía indicar una probabilidad de que fuera una lesión maligna menor al 60-70 por ciento que me habían dicho en Cuernavaca.

Le pedí que me explorara. Esa petición, o más que petición una súplica, no resultó nada fácil para mí, pues aún

conservaba algo de pudor y nunca me había despojado de la ropa ante mi cuñada. Mi solicitud era un claro indicador de mi desesperación, pero también de mi confianza en su capacidad de darme consejos médicos y no médicos en todos los aspectos de mi vida. Yo quise depositar en ella una decisión que no podía tomar y compartir una certidumbre que yo estaba manejando como incertidumbre.

Mientras me exploraba yo escudriñaba en sus ojos, en su expresión, cualquier gesto, cualquier cambio para sentirme aliviada o quizá más preocupada, pero liberada de la incertidumbre. Nada. Alicia me exploró y no hizo mayor aspaviento. Pensando hacia atrás me acuerdo que ella volteó la cara cuando me exploró, pero en aquel momento quise pensar que estaba concentrándose.

Hablamos Alicia y yo de otros cirujanos. Ella ofreció buscarme otro médico, pero a la vez insistía en que preferiría que fuera Rubén y en que saliéramos de viaje con las niñas mientras él regresaba a la ciudad. Insistía en que Julio y yo normalmente no apartábamos fechas para vacaciones y que no había que desperdiciar lo que ya teníamos organizado.

Allí, con mucha paciencia para convencerme, hicimos un recuento un tanto ridículo de los días por venir. Si no fuera a Disney y fuera con Rubén el jueves y me hiciera ese día o el viernes la biopsia no ganaríamos nada, porque tendría que esperar todo el fin de semana para obtener los resultados, dado que era un fin de semana largo debido al asueto. Por otra parte, si cambiara los vuelos para regresar el domingo, podría ir a Disney, vería a Rubén el lunes y tendría prácticamente la misma espera.

Era el lunes, y como todos los lunes, como si fuera cualquier lunes, había trabajo en mi oficina de la Fundación Mexicana para la Salud. Así que después de ver a mi cuñada me dirigí a

la oficina para trabajar. Mis colaboradores cercanos sabían de la situación desde el sábado, pero ahora me topaba con sus miradas y ellos se encontraban con la mía. Podía leer en sus rostros los desenlaces que mi mente ya escudriñaba. Sonia no lo podía creer aún y trataba de que todo pareciera lo más normal posible, pues intuía el infierno que estaba padeciendo.

Hablar con Héctor Arreola fue especialmente duro para mí, pero más aún para él. Su esposa, Loren —una médica que había dado a luz a su primera y única hija cuatro años antes— había fallecido de cáncer del seno apenas un año antes, en julio de 2006, a los 34 años. Con Héctor tengo una amistad que data de 1997. Fue estudiante mío y después colaborador. Él enfrentó mi posible diagnóstico como la gran persona y amigo que es. Se mantuvo siempre muy cerca en todo momento, pero jamás comentó nada. Esta cercanía ha perdurado y creo que juntos hemos aprendido cómo enfrentar el duelo.

Entré a mi oficina, y me senté en el escritorio. Conteniéndome. Miré los libros, los cuadros, la fuente, todo tenía una luz diferente, y cuando lograba serenarme, una vez más, la desgraciada serpiente de la incertidumbre hacía de las suyas, y lo único que venía a mi mente una y otra vez era imaginar lo peor y tener mucho miedo. Me di cuenta de que había que poner en orden los pendientes del trabajo, pues tenía varios proyectos a entregar en esos días. Sabía que si resultaba maligno no iba a poder trabajar igual por un tiempo; pero mientras no se confirmara trataría de hacer a un lado, cuanto pudiera, la incertidumbre y aprovechar el tiempo.

Empecé a organizarme junto con mis colaboradores más cercanos —Héctor, Sonia, Sonia Peña, Julio Rosado y Gustavo Nigenda. Hicimos un esfuerzo en los siguientes tres días para terminar una entrega y dejar un pendiente menos.

Hubo, durante estos tres días antes de las vacaciones, momentos en que parecía que ya no estaba y, al mismo tiempo, que estaba ahí. Podía verme como si estuviera fuera de mí, podía escuchar mi voz como si yo fuera un habitante externo a Felicia, aún siendo Felicia.

La serpiente de la incertidumbre me pesaba como si la trajera anudada en el cuello, me enfriaba las manos. Cuando no podía más con ella recurría a la decisión sobre ir o no ir a Disney para ocuparme. Por lo mismo, ¿qué mejor opción que postergar la decisión sobre este viaje? Aunque seguía volviendo locos a todos —especialmente a Julio y a mi amiga y agente de viajes, Marcela— aproveché al máximo esta indecisión sobre Disney para descargar ahí la tensión que sentía.

Alicia me llamaba cada dos o tres horas para analizar conmigo los avances, y siempre con el mismo consejo: “Deben tomar las vacaciones”. Dilys sugería lo mismo, aunque menos insistentemente. Finalmente, hice el trato con ambas de que ellas revisarían con Rubén el jueves a su regreso las imágenes, aunque más bien intenté forzarlas a ambas a garantizarme de que realizarían este acto totalmente inútil, pues de qué serviría si yo estaba fuera.

Yo me había convencido de la ridícula idea de que si Rubén decía el jueves que él veía algo malo en las imágenes yo regresaría sola el domingo en la noche para verlo el siguiente lunes a primera hora y adelantar todo (por supuesto que no tenía idea de que era todo y mucho menos sobre lo que conlleva una biopsia). Esta insistencia era totalmente inapropiada e invasiva del espacio de Rubén como médico, pero afortunadamente para mí, y para muchos otros pacientes, Rubén es una persona de una infinita paciencia y capacidad de comprensión y compasión.

Sin embargo, con este tortuoso proceso de indecisión logré algo útil: desplazar la incertidumbre sobre el tumor y desgastarme tres días en decidir sobre un viaje a Disneylandia. ¡Qué bueno que pude desplazar la angustia en ello!, pues me hizo pasar mejor la segunda fase de los días de suspenso. Decidí ir a Disney y regresar hasta el lunes siguiente por la tarde, tal y como habíamos planeado originalmente. Tuve la oportunidad y la fortuna de pasar la tercera fase del suspenso divirtiéndome y disfrutando la vida, con alegría en vez de miedo. Todavía pertenecía al mundo de los sanos aunque fuera tan sólo por un ratito más.

AUNQUE SUENE IRÓNICO: LA MAGIA DE DISNEY

El viaje a Disneylandia con las niñas fue así: sentía que la vida me daba un regalo de tiempo, una oportunidad. Me atreví a jugar de nuevo. Volví a ser niña con mis niñas. Hice cosas que no me había atrevido a hacer en décadas. Maha y yo nos subimos al carrusel muchas veces. Juntas en un caballo. Gasté mi dinero en cosas que antes hubiera considerado superfluas (si no ridículas): en el salón de princesas pinté mi cara de mariposa, del mismo color y estilo que Maha, y así pasé dos días caminando por el parque. A Hannah le permití no solamente pintarse la cara, sino también arreglarse el cabello. Nos divertimos muchísimo. Por supuesto que fue una inversión muy valiosa por las sonrisas que en mis hijas provocaban y por mi sentir de estar llena de vida. Y Julio soportó casi todo aquello con algunos pocos momentos de frustración, como cuando nos escapamos para ir de nuevo al salón de belleza y volvernos a pintar de mariposas de otro color el segundo día.

Y mi actividad personal favorita: fuimos a la Sala *Tiki* y yo cantaba con las flores y los pájaros animados, lo cual dio vergüenza a toda la familia, más no a mí. Me gustó tanto que forcé a todos a ir una segunda vez al día siguiente.

En estos cuatro días Julio y yo prácticamente no hablamos del cáncer o de lo que pasaría la semana siguiente. Nos dedicamos a las niñas. Vivimos a través de ellas. Yo aparentaba estar sana, y no le marqué ni a Rubén, ni a Dilys, ni a Alicia para hacer preguntas.



Pasamos todo el día en diversión, desde la mañana hasta tarde por la noche. Llegábamos al hotel, que también disfrutamos, cansados y listos para el siguiente día de aventura.

Tuve que ejercer un control brutal de mis emociones y, más difícil aún, de mis pensamientos, pero logré hacerlo, quizás no todo el tiempo, pero la mayor parte sí. De jueves a lunes estaba consciente, en el fondo, de que tenía que regresar a terminar de vivir la pesadilla, pero mientras tanto me daba el lujo de dejar pasar el tiempo de otra forma —en diversión.

Creo que en este viaje empecé a cambiar mi forma de vivir. Comencé a percatarme del verdadero significado de “perder el tiempo”. Empecé a enamorarme de la vida, de todo lo que te provoca una sonrisa, de todo lo que es capaz de transformar los colores de tu espacio.

En esta ocasión no fue por el lugar, sino por ver a mis hijas felices y disfrutando. La ilusión de poderlo repetir llegaría a ser de mucha ayuda para mí tan sólo semanas después, cuando iba a tener que enfrentar la quimioterapia.

Pude agradecer a Dios, con antiguos rezos en hebreo, por haberme dado la oportunidad de llegar a aquellos momentos y por haber tenido esa experiencia, por darme vida, por sostenerme y por haberme guiado al momento preciso. Yo rezaba no con agradecimiento por lo que había pasado, sino por lo que estaba pasando —el momento de darme cuenta que estaba disfrutando. Nunca pedí nada. Nunca pedí salud. Simplemente sentí agradecimiento y ése fue mi único mensaje para Dios. Yo seguía incrédula y preocupada por no poder rezar más o pedir más, pero así era. Apenas empezaba a percibir todo lo que estaba alrededor. Mi capacidad de percepción iría incrementándose con cada paso de la enfermedad y el tratamiento. Pero en este momento aún no estaba muy consciente de lo que me estaba pasando. Estaba decidida a disfrutarlo mientras pudiera, mientras me sintiera completamente sana. Decidida a vivir las horas como las vive una persona que no está enferma, sin preocuparme por la mutiladora que sabía que traía por dentro pero que en ese preciso momento no tenía poder ni importancia.

Lección aprendida: gozar y vivir plenamente el momento y estar en el presente.