

Para Julia

Eugenia Agüero



Para Julia

EUGENIA AGÜERO



PuertaBlanca

Agüero, Eugenia Laura

Para Julia / Eugenia Laura Agüero; Prólogo de Florencia Sol Giachetti. - 1a ed. - Río Cuarto : PuertaBlanca, 2026.

162 p. ; 20 x 15 cm.

ISBN 978-631-91880-0-4

**1. Memoria Autobiográfica. I. Giachetti, Florencia Sol , prolog. II. Título.
CDD 800**

Realización técnica y diseño editorial: PuertaBlanca

Diseño y arte de cubierta: PuertaBlanca

Corrección y revisión: PuertaBlanca

Sitio web: puertablanca.com.ar

Contacto: info@puertablanca.com.ar

Los derechos de propiedad intelectual de esta obra pertenecen exclusivamente a su autora. La editorial interviene únicamente en la producción técnica, el diseño de la edición y la creación de su arte de cubierta, sin poseer derechos de explotación ni participación en la comercialización del ejemplar.

Queda prohibida la reproducción total o parcial de este libro, por cualquier medio o procedimiento, sin la autorización previa y por escrito de la titular de los derechos.

Hecho el depósito que establece la Ley 11.723.

Impreso en Argentina.

© 2026, Eugenia Laura Agüero.

Prueba de Galera Digital. Revisión solo para la autora.

Para Juli.

*Porque llegaste a nuestra vida en el momento
justo y porque, sin saberlo, me regalaste el tiempo
necesario para escribir esta historia.*

Prólogo

Conocí a Euge a fines de 2022 por un cambio de color político en el lugar donde trabajábamos que me dejó como refugiada, formando parte de un equipo que la tenía a ella como mano derecha de nuestra jefa en común.

Me recomendaron usar sus instructivos para aprender las tareas del área. Nunca vi tal nivel de organización y estructura. Se había anticipado a todo posible escenario. Era rigurosa y esquemática para trabajar, parecía imposible que se filtrase algún error una vez que el proceso se sometía a su método. Con el tiempo fui entendiendo que replicaba ese estilo en todos los aspectos de su vida: Excel para organizar su casamiento, elegir destino de vacaciones, departamento, colegio para su hija. Variables infinitas podían ser listadas, esquematizadas y anticipadas.

Hay gente a la que se le da bien improvisar, nadar en aguas turbulentas, encontrar orden en el caos. No aparentaba ser el caso. Euge tenía un plan para todo. Y ceñirse a su estrategia parecía ser el camino al éxito.

O al menos así lo veía yo.

Pasaban los meses y su persona seguía representando un misterio para mí. Siempre concentrada en lo que estaba haciendo, enchufada a sus auriculares, parecía impasible al entorno. Venía a la oficina menos veces que el resto; laburaba más desde la casa. La poca información que había reunido sobre ella me dejaba con un rompecabezas al que le faltaban piezas.

No es una mina que te saque charla de pasillo o que te regale una sonrisa. Entendí con el tiempo que hay que ganársela, pero aún no sabía por qué.

Una mañana apareció con una caja, sonriendo y repartiendo *Bon o Bon* a todos. La imagen automáticamente generó un fallo de *raccord* en mi cabeza. A medida que se acercaba mi turno, me debatía entre preguntar o no sobre la causa de esta oda a la glucosa; era mi oportunidad de echar algo de luz sobre este personaje que se me hacía tan particular.

—¿Querés?

—Dale —y disparé—. Che... ¿por qué estás regalando bombones?

—Hoy festejo mi cumpleaños, hace tres años estoy trasplantada.

Pasó el tiempo, el velo se corrió, nos hicimos amigas y hoy siento orgullo de haber sido una de las primeras personas en haber leído esta, que es su historia.

El relato de una vida que se puso de cabeza de un segundo a otro. De cómo una mujer acostumbrada a llevar

las riendas, tildando a su paso todos los casilleros del deber ser, tuvo que enfrentarse a la incertidumbre, haciéndolo con una entereza arrolladora. Sin pretender dar lecciones de moral ni caer en el típico «todo pasa por algo». Se le quitó todo el andamiaje que sostenía su estantería, y no se perdió a sí misma en el camino de reconstruirlo, sin tener jamás la certeza de que lo iba a lograr, y sin detenerse ni un segundo a dudarlo.

Es una historia en la que se mezclan la pulsión de vida con una bebé muy deseada llegando, paradójicamente, en el momento justo, y la lucha incansable a contrarreloj contra lo imprevisible, incluyendo una pandemia y la burocracia de un sistema de salud que pone palos en las ruedas. No hay planilla de cálculo que resista.

Cruzarse con personas como Euge y ser testigo de su historia, es un privilegio y marca un antes y un después. En ningún momento se atribuye una etiqueta de «superviviente» ni predica una nueva forma de vivir en base a su experiencia, de manera tal que desprender de ello una enseñanza depende de uno. Dicho esto, dudo que alguien pueda asomarse a este libro y no sentir que la vida cobra otra perspectiva. Al menos por un rato —los momentos de iluminación lamentablemente suelen ser efímeros— las crisis cotidianas resultan nimias, las prioridades se acomodan.

Si bien al principio su imagen no coincide con la de una persona que atravesó lo que a ella le tocó vivir, este libro me permitió completar la historia. Hay algo ahí adentro,

que se descubre con el tiempo, una fortaleza que emociona hasta las lágrimas. La de una persona que, por un tiempo, tuvo que vivir sabiendo que podía perderlo todo, y no detenerse en ese pensamiento, ni en ninguno que le quitara las fuerzas para seguir. Esas fuerzas que en muchos momentos se llamaron Julia...

Florencia Sol Giachetti

—Mamá, ¿vos estuviste enferma?

La pregunta aparece así, sin previo aviso, como sucede con casi todas las cosas importantes.

Te miro sentada con los codos apoyados sobre la mesa y un lápiz en la mano. Tenés siete años. No parecés preocupada ni asustada. Solo querés saber.

La pregunta me descoloca y tardo unos segundos en contestar. No porque no sepa qué decir, sino porque no sé por dónde empezar.

¿Cómo explico algo que en su momento ni yo entendía?

—Sí —te digo.

Y mientras lo hago, me doy cuenta de que esta es la primera vez que te lo digo así, en forma directa.

Quizás por eso escribo esto.

Para cuando seas más grande y quieras saber qué pasó.

Agosto 2017

Dicen que una mudanza es una de las situaciones más estresantes que puede atravesar una persona.

A mí, por el contrario, siempre me encantó mudarme. Me gusta todo lo que tenga que ver con organizar un proyecto y ejecutarlo, sobre todo cuando el cambio promete algo mejor.

Por eso, en agosto de 2017, cuando con Martín estábamos definiendo la compra de nuestro primer departamento, todo era felicidad.

La mudanza no era el único movimiento en puerta. También estaba por empezar una nueva etapa profesional: me iba a sumar al equipo de compras del lugar donde trabajaba; si bien estaba en el organismo desde hacía años, ese cambio de área era casi como empezar de nuevo.

Tenía treinta y tres años. Hacía un año que nos habíamos casado y todo había salido tal cual lo planeamos.

Disfrutamos tanto la logística previa de ese casamiento que nos volveríamos a casar solo para volver a planificarlo. Es que soy bastante obsesiva con la organización. Fanática de los cuadros comparativos.

Cada viaje que armaba terminaba siendo un trabajo de investigación profesional: opciones, precios, ubicaciones, pros y contras. Durante un tiempo, incluso, tuve mi propia agencia de viajes.

Si buscar propiedades en venta o alquiler fuese un deporte, sería campeona olímpica.

En nuestra lista de pendientes también estaba la idea de tener hijos. Pero justo habíamos organizado un viaje familiar a México, por lo que decidimos esperar un poco.

Antes de viajar, le comenté a Martín que sería buena idea hacerme un chequeo general con una obstetra para asegurarme de que todo estuviera bien. Sobre todo, considerando que siempre había sido bastante descuidada con los temas médicos.

Mis únicas visitas a un quirófano habían sido por una hernia cuando tenía cinco años y, hacía poco tiempo, por una apendicitis. Siempre evité todo lo que tuviera que ver con agujas, medicamentos, tratamientos invasivos, etc.

Saqué turno con la primera obstetra que encontré en la cartilla médica.

En la consulta le expliqué que quería hacerme algunos estudios previos a buscar un embarazo. Me dijo que no era necesario, que simplemente empezara a buscar y que, si después de seis meses no quedaba embarazada, evaluaríamos qué estudios hacer.

Por un lado, lo que me decía tenía sentido, pero había algo que no me dejaba del todo tranquila, así que decidí buscar otra opinión.

Por suerte, esta segunda médica entendió mi pedido y me recomendó hacer unos análisis de sangre básicos para chequear que todo estuviera perfecto.

Con la orden médica en mano fui al laboratorio a sacarme sangre.

—Buen día —me saludó la extraccionista—. Pasá y sentate, por favor.

—Antes de empezar... te tengo que pedir perdón —le dije—. Me da mucha impresión esto, así que voy a mirar para otro lado y taparme los ojos... como una nena de cinco años.

—No te preocupes, pasa más seguido de lo que pensás —me respondió con una sonrisa—. Va a ser solo un pinchazo.

—Bueno... entonces no miro —dije mientras me tapaba los ojos.

Por suerte iba a ser ese pinchazo y nada más.

Dos días después sonó mi teléfono con un número desconocido en la pantalla. No solía contestar en esos casos, lo primero que pensaba era que se trataba de alguna estafa.

Pero esa vez atendí.

—¿Hola?

—Hola, ¿hablamos con Eugenia? Me comunico del laboratorio.

—Sí, soy yo.

—Te llamamos porque tuvimos un inconveniente técnico con tu muestra y necesitamos que vuelvas a sacarte sangre.

Supuse que se les habría caído el frasco con mi sangre o algo así y que no podía tener tanta mala suerte... pero al día siguiente regresé al laboratorio.

Una semana más tarde volví al consultorio de la doctora con los resultados de los análisis. Como buena persona ansiosa, ya los había leído y nada me había llamado especialmente la atención.

La doctora los revisó y me dijo que en líneas generales estaba todo perfecto. Solo había unas proteínas elevadas.

—Seguramente es un error —me explicó—. Prefiero que repitamos este análisis en otro laboratorio.

—¿Y qué pasa si en el otro laboratorio el resultado da igual? —le pregunté.

—No pasa nada —respondió—. En ese caso te derivaría con un hematólogo. Además —agregó—, ya que te vas a sacar sangre, voy a incluir en la orden otro estudio que tiene que ver con fertilidad.

—Ah... está bien, pero tenemos un problema: mañana nos vamos de vacaciones a México. ¿Hay urgencia en repetir este análisis?

—No, quedate tranquila —me dijo—. Lo hacés a la vuelta.

Cuando volvimos de México fui al nuevo laboratorio a repetir los análisis.

Unos días después, me llegaron los resultados al correo electrónico.

Los abrí en la oficina.

Mientras revisaba los valores noté algo extraño. Los resultados del estudio de fertilidad no estaban dentro de los parámetros normales.

Según Doctor Google, esos valores correspondían a una persona embarazada.

Intenté mantener la calma, pero la ansiedad me estaba ganando. Quería irme a casa, hacerme un test de embarazo y hablar con Martín.

Por fin llegó la hora de irme, corrí a la farmacia y compré el test.

Llegué a casa, Martín todavía no estaba.

No pude esperar.

Entré al baño, cerré la puerta y me senté en el inodoro con el corazón latiendo fuerte.

Hice el test casi en automático.

Lo apoyé sobre la mesada.

Y me quedé mirándolo.

Primero una línea.

Después... la otra.

Dos rayas.

Positivo.

Me quedé quieta. Sin reaccionar.

Como si no terminara de entender lo que estaba viendo.

Pasaron unos segundos. O minutos. No sé.

De golpe me levanté.

Salí de casa casi corriendo, volví a la farmacia y compré dos test más.

Me los hice.

Tres positivos.

Esta vez no había duda.

Me senté en el sillón a esperar.

Cuando Martín abrió la puerta, lo miré y le dije:

—Creo que estoy embarazada.

Embarazada

Con Martín no podíamos más de la felicidad.

Nos mirábamos y nos reíamos, como si no termináramos de entender lo que estaba pasando. Ya nos estábamos imaginando todo.

Cómo iba a ser. A quién se iba a parecer.

Todo lo que iba a cambiar.

Llamamos a mi hermana y a mi cuñada para contarles. La emoción del otro lado del teléfono hacía que todo fuera todavía más real.

También estábamos sorprendidos. Había sido rapidísimo.

Sin buscarlo demasiado, sin esperar. Como si simplemente hubiera tenido que pasar.

Quizás laboralmente no era el mejor momento. El lunes siguiente empezaba en mi nuevo puesto, pero, en el fondo, sabía que nunca existe el momento perfecto para estas cosas.

Al día siguiente volví sola al consultorio de la obstetra; no tenía sentido que Martín me acompañara, más adelante, cuando fuera el momento de hacer las ecografías, iba a estar.

La primera consulta había sido de rutina, así que esta vez fui yo, con la noticia.

Entré casi sin golpear, con una sonrisa que no me entraba en la cara.

—Estoy embarazada —le dije, sin poder disimular la emoción.

Esperé algo.

Una sonrisa.

Un «felicitaciones».

Algún gesto.

Pero no.

Su expresión cambió. Se quedó seria, mirando la pantalla.

—¿Dónde están los resultados del proteinograma? —me preguntó.

—Creo que no me los dieron —respondí, un poco descolocada—. Lo único que tengo es este análisis de fertilidad.

—Entonces —siguió, sin levantar la vista—, por favor, en cuanto recibas los resultados, llamame.

—¿En cuanto los tenga?

—Sí. Especialmente si aparece la palabra «monoclonal».

Le sostenía la mirada, esperando que en algún momento aflojara.

Que me dijera algo más.

Algo normal.

—¿Espero y saco un turno? —insistí.

—No —respondió—. No esperes a tener turno. Llamame directamente.

La miré, incómoda.

—Pero... ¿qué pasa? ¿Qué tiene de malo que esté alta la proteína?

—Nada, nada —respondió tras una pausa mínima, como midiendo cuánto decir—. Hay que chequearlo.

Nada más.

Ni una explicación. Ni una palabra sobre el embarazo.

Salí del consultorio con una sensación rara.

Confundida.

Y, siendo honesta, un poco enojada.

Pensé: qué vieja mala onda. Ni un «felicitaciones».

¿No se supone que este es un momento feliz?

Para ella parecía no serlo.

En cuanto llegué a casa, empecé a buscar los análisis anteriores. Revolví carpetas, mails, cualquier cosa que pudiera tener.

Y, como era inevitable, abrí Google.

Empecé a buscar palabras sueltas del informe.

Proteínas elevadas.

Gammaglobulinas.

Banda homogénea.

No conocía ninguna.

Cada búsqueda abría otra.

«Gammapatía monoclonal».

«Significado indeterminado».

«Trasplante autólogo».

Palabras largas, ajenas, médicas.

Todas sonaban importantes. Ninguna decía nada claro.

Hasta que apareció una palabra que sí conocía.

Cáncer.

Una banda monoclonal

Hay un chiste que dice que si la pastafrola no te salió como esperabas, no busques en internet porque seguro tenés cáncer de membrillo.

Estoy convencida de que, ante cualquier problema de salud, cuando buscás en internet, uno de los posibles diagnósticos va a ser cáncer.

Igualmente, no era lo que quería encontrar en mi búsqueda.

Intenté mantener la mente fría y pensar que todos los otros análisis habían dado bien, que yo me sentía perfectamente.

Hacía apenas unas horas que sabía que estaba embarazada. No podía ser que por tener un poco elevadas las proteínas tuviera cáncer.

Pensaba que, a lo sumo, me iban a recomendar que deje de comer proteína, que le afloje a la carne.

Pensé que seguramente era uno de esos casos clásicos: uno llega al médico después de haber leído demasiado en internet, convencido de tener el peor diagnóstico posible, y el médico te mira con paciencia y dice que no es nada.

Al día siguiente empezaba en mi nuevo puesto laboral. Tenía que conocer a mis compañeros y aprender las tareas.

Pero esa noche me fui a dormir pensando que estaba embarazada, que había algo que no estaba bien en mis análisis de sangre y que en breve tenía que recibir la respuesta del laboratorio con el resultado nuevo.

Me levanté temprano y lo primero que hice fue mirar el teléfono.

No había ningún mail.

Me preparé para ir a la oficina intentando convencerme de que ese día tenía que concentrarme únicamente en el trabajo nuevo. Nada más.

A media mañana mi jefa me pidió que me sentara con ella para explicarme desde su computadora cómo cargar una licitación en el sistema.

Mientras me iba contando cómo se hacía el procedimiento, el teléfono vibró sobre el escritorio.

Una notificación.

Lo agarré casi sin pensar.

En el asunto del mail se leía *«resultados de laboratorio»* y un archivo adjunto.

Dejé de prestar atención a lo que me estaban explicando para abrir el archivo.

Empecé a recorrer los números lo más rápido que pude. Bajé por la pantalla leyendo valores que no entendía demasiado, hasta que al final apareció una frase.

«Se observa una banda monoclonal».

Me quedé mirando la pantalla unos segundos. No tenía idea de qué significaba, pero sabía que esa frase no debería aparecer. En ese momento no supe cómo disimular mi preocupación.

Hacía tres horas que estaba en un trabajo nuevo, con gente que no conocía, sentada al lado de mi jefa, y no podía dejar de mirar el teléfono.

Se me ocurrió enviarle los resultados a mi cuñada, que trabajaba como pediatra en un hospital. Quizás ella entendía un poco o conocía algún médico que los leyera y me diera un poco de tranquilidad.

Mientras tanto, no me quedó otra alternativa que explicar que estaba un poco preocupada por unos estudios y que por eso no paraba de mirar el teléfono.

Mi cuñada me contestó bastante rápido. Me dijo que lo mejor sería ver esos resultados en persona con una hematóloga que ella conocía en otro hospital. De hecho, ya se había comunicado con ella y podía recibirnos al día siguiente a primera hora.

Al día siguiente, nos levantamos muy temprano, desayunamos y me cambié para salir.

Me acuerdo perfectamente de qué me puse, estaba estrenando un *sweater* azul, rayado con beige.

Fue la primera y última vez que me puse ese sweater.

Llegamos a la consulta y nos presentaron a la doctora. Era una chica muy joven, rubia y amorosa. Hablaba de una manera tan dulce que parecía más una maestra de jardín de infantes que una doctora de adultos.

De una manera muy cálida, quizás demasiado para mi gusto, nos adelantó que debería realizarme una punción de médula ósea para confirmar un diagnóstico.

—¿Diagnóstico de qué? —pregunté.

—Todavía no lo podemos saber —respondió.

Pero sin punción, no había diagnóstico.

—¿Te duele algo? —preguntó.

—No.

—¿Te sentís bien?

—Sí, bien.

Durante un instante pareció observarme con atención, como si estuviera evaluando algo más que mis respuestas, pero de golpe, las preguntas tomaron otro rumbo.

—¿Ya saben el sexo del bebé?

—No, nos enteramos hace tres días que estaba embarazada.

—Los felicito. ¿Y ya pensaron posibles nombres?

—Ehhh, no, todavía no pensamos nombres.

No entendía qué tenían que ver esas preguntas con mis análisis. Si intentaba tranquilizarme o sacar otro tema de conversación, no me parecía el momento.

Yo solo quería que me dijeran si tenía algún problema de salud y cuál era, no tenía tiempo ni paciencia para hablar boludeces, además tantas vueltas me desconcertaban y me generaban más angustia en vez de tranquilidad.

Estaba completamente concentrada en no largarme a llorar y en reprimir mis ganas de salir corriendo del consultorio. Veía que la boca de la doctora se movía mientras

hablaba, y por dentro repetía una sola frase: *todavía no, no llores*.

Pensaba que debía aprovechar la consulta para hacer todo tipo de preguntas, pero todo indicaba que todavía no había respuestas concretas.

Salimos del consultorio y ahí sí, en el medio del pasillo del hospital y con Martín abrazándome, largué el llanto que venía conteniendo.

En definitiva, no nos habían dicho demasiado. Sabíamos que algo estaba mal, pero no entendíamos por qué ni qué teníamos que hacer. Así que decidimos buscar una segunda opinión.

Una segunda médica tampoco me dio un diagnóstico. Pero se animó a decirme que para ella no era algo para preocuparse, que si tuviera que apostar pondría todas sus fichas en «una gammapatía monoclonal de significado incierto».

Me explicó que existía una enfermedad benigna que tenía ese nombre. Había pacientes que la tenían y no generaba ninguna complicación.

Simplemente se la observaba, ya que con el tiempo podría llegar a progresar y transformarse en algo más, pero que las chances eran bajas. Solo un 10% de esos pacientes desarrollaban otra enfermedad posterior.

Lo más probable era que me pidieran algunos análisis más.

De todos modos, me recomendó consultar con una especialista: la doctora Claudia Fernández.

La consulta

Conseguí un turno con ella un mes después. Ese tiempo lo ocupé en leer todo tipo de artículos y publicaciones científicas en diferentes idiomas que trataran sobre proteínas elevadas y monoclonales.

De a poco empecé a entender mejor en qué terreno estaba parada.

Encontré que algunos pacientes con estos resultados podrían desarrollar varios problemas físicos, como fracturas en los huesos o fallas renales.

Descubrí otro dato que me llamó la atención: la mayoría de esos pacientes tenían más de sesenta años.

También sabía algo más: con un simple análisis de sangre no podían darme un diagnóstico definitivo. Era necesario hacer una punción de médula ósea, estudio de imágenes, análisis de orina, etc.

Finalmente llegó el día de la consulta con la doctora Fernández.

Fuimos Martín, mi mamá y yo.

Estuvimos casi dos horas en la sala de espera. Intentábamos hablar de cualquier cosa para distraernos, pero era evidente que los tres estábamos nerviosos.

En un momento mi mamá rompió el silencio.

—Tengo miedo de que tengas leucemia —me dijo.

Le respondí que había leído mucho y que no era leucemia. Eso la tranquilizó.

Lo que no le dije era que lo que había encontrado podría ser peor.

Cuando finalmente dijeron mi nombre, entramos los tres al consultorio. Nos sentamos de un lado de la mesa; la doctora estaba del otro.

Tomó mis análisis y los miró en silencio durante unos segundos.

Después levantó la vista y me preguntó:

—¿Te dijeron qué tenés?

Le respondí que sí, que tenía proteínas en sangre y que por eso había que hacer más estudios y que...

No me dejó terminar la frase.

—Tenés mieloma múltiple —se quedó en silencio un segundo y agregó—. Una enfermedad de viejos.

Sentí como si de golpe todo el aire se hubiera ido de la habitación.

Pero no dije nada.

Mi mamá y Martín estaban al lado mío. Así que hice lo único que se me ocurrió en ese momento: seguir hablando como si todo estuviera bajo control.

No entendía cómo ella, con solo ver un análisis de sangre, se animaba a darme un diagnóstico que ningún otro médico me había querido dar.

Un diagnóstico de cáncer en la médula ósea.

—¿No sería necesario hacer más estudios para confirmarlo? —le pregunté.

La doctora negó con la cabeza.

—Con estos análisis alcanza para saber cuál es la enfermedad —respondió—. De todas formas, para entender exactamente el avance o el grado en el que se encuentra, sí vamos a necesitar hacer una punción de médula ósea y algunos estudios más.

Hice una pausa para agregarle un dato que en los análisis no aparecía.

—Claudia, estoy embarazada.

Por un segundo su expresión cambió. Fue apenas un gesto de sorpresa mezclado con preocupación, que supo disimular rápidamente.

—¿Decidiste continuar con el embarazo? —me preguntó.

—Sí —respondí—. Esa es la idea... salvo que pienses que es una locura.

La doctora me miró unos segundos antes de contestar.

—Creo que es una decisión razonable.

Sentí un pequeño alivio al escuchar esas palabras.

—En ese caso —continuó— no tiene sentido hacer todos esos estudios ahora. Si finalmente necesitamos iniciar algún tratamiento, no podríamos hacerlo durante el embarazo.

En ese momento agarró una libreta y un lápiz y me empezó a dibujar y explicar qué era el mieloma múltiple.

Me contó que la médula ósea es la parte de adentro de los huesos grandes; es el caracú de los huesos, ahí está la fábrica de células sanguíneas.

Mi fábrica estaba funcionando mal.

No se sabía desde cuándo ni por qué.

Por eso era necesario hacer estudios y ver exactamente qué consecuencias estaba teniendo la enfermedad en mi cuerpo.

—Yo me siento perfecta —le dije—. No me duele nada. Tengo una vida completamente normal.

La doctora me escuchaba en silencio.

—¿Puede ser que, aun sintiéndome así, tenga problemas en los huesos o en el riñón?

Me miró un momento antes de responder.

—Sí.

En ese momento la cabeza me daba muchísimas vueltas.

También me di cuenta de algo casi de inmediato: había sido un error llevar a mi mamá al consultorio. No decía nada, ni siquiera lloraba, pero podía sentir su angustia en el aire, en su respiración, en su cara y hasta en la forma en que estaba sentada.

Yo, en cambio, tenía muchas preguntas. Demasiadas.

Y algunas de ellas podrían generar respuestas que quizás yo podía soportar, pero ella, como mamá, no.

Había leído en internet que la perspectiva de vida de un paciente diagnosticado con mieloma múltiple era de entre dos y cinco años.

Así que, en un momento, me animé a hacer la pregunta que más miedo me daba.

—¿Me voy a morir joven?

—No sé —dijo—. Pero no sé cuándo se va a morir nadie.

No era la respuesta que quería escuchar, pero entendí a lo que se refería. Por otro lado, el hecho de que no me mintiera me generaba mucha confianza en ella. Estaba siendo cien por ciento honesta con el diagnóstico y en sus respuestas.

Entonces avancé hacia la siguiente pregunta.

—¿Cuál es mi perspectiva de vida?

La doctora me miró y respondió algo que me descolocó completamente.

—La perspectiva es que te curemos.

Era la primera vez que escuchaba o leía la palabra cura asociada al mieloma múltiple.

Todos los artículos médicos de diferentes países que había encontrado hablaban del avance en los tratamientos y en cómo había mejorado la perspectiva de vida de los pacientes. Pero todos eran categóricos en algo: se trataba de una enfermedad incurable.

Sin embargo, ella hablaba de cura.

Me contó que había muchos pacientes que se encontraban en remisión desde hacía veinte años y que la ciencia había avanzado muchísimo. Pero también fue clara

respecto a algo: por el momento, en mi caso teníamos que esperar.

Primero había que atravesar el embarazo.

Me explicó que durante ese tiempo me controlarían todos los meses con análisis de sangre y de orina. Después del nacimiento del bebé, podríamos realizar la punción de médula, estudios de imágenes y todo lo necesario para entender exactamente qué estaba pasando en mi cuerpo y decidir entonces qué tratamiento seguir.

Yo venía con muchísima información en la cabeza. Había leído tantas investigaciones que sabía que, para diagnosticar mieloma múltiple, generalmente tenían que aparecer ciertos síntomas que los médicos agrupaban bajo un acrónimo bastante simple de recordar: CRAB.

Cada letra correspondía a una complicación posible de la enfermedad: hipercalcemia, insuficiencia renal, anemia y enfermedad ósea.

En principio —aunque todavía faltaban varios estudios— yo no tenía ninguno de esos síntomas.

Por eso empecé a cuestionar el diagnóstico. No de manera desafiante, sino tratando de entender si existía la posibilidad de que se tratara de la enfermedad benigna sobre la que tanto había leído: «*gammapatía monoclonal de significado indeterminado*».

Le pregunté directamente a la doctora si podía ser eso.

Me respondió que no. Que por los valores que mostraban mis análisis esa posibilidad no encajaba.

Pero agregó algo más.

Sí existía la posibilidad de que se tratara de un mieloma múltiple asintomático.

En esa consulta no lloré. Si bien ganas no me faltaban, decidí encarar el problema desde otro lugar. Mi cuerpo estaba enfermo y había que curarlo.

Siempre que tuve un problema busqué una solución. En ese sentido siempre fui bastante práctica y racional. Quizás demasiado.

Quería vivir.

Más allá de mi familia, de mi bebé, de mis amigos.

Quería solucionar el problema porque la más interesada en seguir viviendo era yo.

Con cualquier otra enfermedad —una neumonía, por ejemplo— los pacientes intentan entender qué tan grave es el cuadro y qué tienen que hacer para curarse.

¿Por qué iba a ser diferente ahora?

Cuando terminó la consulta nos despedimos de la doctora y nos levantamos para irnos. Justo cuando estábamos atravesando la puerta, Claudia me dijo:

—Hace muchos años que conozco a la doctora que te dijo que vengas a verme. Si la ves de nuevo, mandale saludos.

—Bueno, dale —le respondí.

Recién cuando estaba saliendo del edificio me di cuenta de algo.

En ningún momento de la consulta le comenté que antes había ido a ver a esa otra doctora.

Eso significaba que las dos médicas ya habían hablado entre ellas antes de que yo llegara a la consulta.

Era extraño salir de un consultorio médico con un diagnóstico de cáncer... y al mismo tiempo con la sensación de que, por ahora, no había nada que hacer más que esperar.

Una boxeadora

En la semana doce de embarazo, fiel a nuestro estilo, vendimos el departamento de Martín en tiempo récord: la primera persona que lo vio lo reservó.

Nos íbamos a mudar a un tres ambientes con terraza, ideal para nuestra familia. Era donde hasta ese momento habían vivido mi hermana, su marido y mi sobrino, que tenía dos años.

Con el nuevo departamento ganábamos una habitación que, en los papeles, iba a ser un escritorio, y automáticamente pasó a ser el cuarto del bebé.

Pero como todavía ellos no podían desocuparlo, teníamos que guardar en algún lugar todos nuestros muebles y vivir un mes con mis suegros.

Conseguimos una baulera a dos cuadras de casa y, para ese momento, ya no nos sobraba ni un peso, así que le pedimos ayuda a nuestros amigos y trasladamos todo caminando y en diferentes autos.

Como yo no podía levantar peso, mi rol fue abrir y cerrar la puerta del edificio y cuidar las cosas. En un momento me llamó la atención un casco de bicicleta tirado

y me lo quedé mirando. Pensé que seguro era de alguno de los chicos y que si lo dejábamos ahí se iba a mezclar con nuestras cosas.

Así que decidí cuidarlo especialmente, lo sostuve todo el tiempo en mi mano.

Después de unas horas de ir y venir, logramos que todo quedara perfectamente guardado.

Misión cumplida.

Les agradecemos a todos. Ya se estaban yendo cuando uno de ellos frenó en seco.

—Che... ¿mi bicicleta?

No estaba.

Se la habían robado ahí mismo.

En mis narices.

Ah, pero el casco, impecable.

Nos habíamos puesto de acuerdo con Martín en que si teníamos un varón se iba a llamar Joaquín. Era un nombre que siempre nos había gustado.

Así que, en medio de la vorágine de cajas, muebles y bicicletas perdidas, cuando en plena ecografía vimos al bebé moverse sin parar, agitando los brazos con los puños cerrados, no pude evitar comentar:

—Parece un boxeador.

La médica sonrió mientras seguía mirando el monitor, y me corrigió:

—Es una boxeadora.

Íbamos a tener una nena. La primera del lado de mi familia, ya que mi hermana tenía a Felipe y también estaba embarazada, esperando a Franco.

A partir de ese momento todo fue felicidad y me permití empezar a disfrutar de lo que estábamos viviendo.

Era una nena y no teníamos la menor idea de qué nombre ponerle.

Me bajé una aplicación que me iba diciendo cómo iba creciendo la bebé. Mientras tanto, leía en voz alta interminables listas de nombres que encontraba en distintas páginas sobre maternidad.

Tenía un requisito fundamental: el nombre tenía que encajar perfectamente en las sílabas del «feliz cumpleaños».

Me parecía una tortura cantarle el cumpleaños a alguien que se llamara Pablo.

En uno de esos listados apareció un nombre que me gustó enseguida: Julia.

Había tenido una compañera de trabajo que se llamaba así y a veces le decían Julita. Me encantaba cómo sonaba y si le decíamos así rimaba perfecto: «que los cumplas Ju-li-ta».

Se lo propuse a Martín.

Al principio no le convencía demasiado, porque teníamos una vecina muy mayor que también se llamaba así. Pero, de a poco, los dos nos fuimos encariñando con el nombre.

Mudanza, nombres de bebé, y hermanas embarazadas en simultáneo no impidieron que le fuera contando a mi

familia y círculo íntimo lo que me estaba pasando: no eran todas buenas noticias, me habían detectado un problema de salud. En ese momento no me animaba a decir que tenía cáncer... igualmente, la mayoría se lo imaginaba.

No se trataba de disfrazar el diagnóstico. Lo que no podía soportar era la mirada de lástima del otro. Esa mirada de ojos caídos a veces acompañada de abrazos incómodos de gente que no sabía bien cómo consolarme. Todavía no estaba preparada para eso.

Por otro lado, nadie había escuchado hablar sobre el mieloma múltiple.

En intentos desesperados de dar consuelo, me contaban historias de todo tipo: el primo de un vecino que se curó de leucemia, la ex compañera del colegio de la jefa de alguien a la que le habían dicho que tenía cáncer y al final los médicos se habían equivocado.

Pero Julita era un mundo en donde el mieloma no existía.

Mis visitas a la obstetra trataban sobre ella y nada más. Ir viendo cómo crecía, escuchar su corazón y esperar ansiosos la siguiente ecografía.

Una vez por mes tenía que ir a la clínica, sacarme sangre y chequear, entre otras cosas, que la famosa banda monoclonal se mantuviera estable y, sobre todo, que no aumentara su valor.

Con el correr de los meses, esa banda empezó a moverse.

Pero empezó a moverse hacia abajo.

Mes a mes ese número que había arrancado en 3,1 fue bajando de a poco, y la tendencia se profundizaba con cada nuevo análisis.

En cada consulta le preguntaba a Claudia si existía la posibilidad de que se tratara de otra cosa que no fuera mieloma. Pero ella seguía insistiendo en que no.

Mientras tanto, el embarazo iba perfecto.

Julita crecía y yo me sentía muy bien. Lo único distinto era una acidez que empezó a aparecer cuando comía demasiado.

Ya estábamos instalados en la casa nueva y empezamos a armar su habitación. Compramos su ropita, que lavamos a mano. La cuna, el cochecito, el huevito para el auto.

Todo lo registrábamos en fotos, incluso el crecimiento de la panza, que era bastante chiquita.

Todo el mundo me decía que no parecía embarazada. Nadie me daba el asiento en el subte.

En el trabajo mis compañeros se burlaban preguntándome si estaba segura o había comido demasiado.

No solo era chica, además casi no se movía.

En el séptimo mes fui a una consulta de control. La obstetra me hizo pasar, me recosté y empezó a medir la panza con la cinta métrica. Mientras anotaba, noté un gesto leve en su cara, como una duda que intentaba disimular.

—¿Pasa algo? —le pregunté.

Tardó un segundo en responder.

—El tamaño de la panza no se corresponde del todo con el mes de embarazo.

—¿Eso es muy malo?

—No necesariamente —dijo enseguida—. A mí me pasó algo parecido.

La miré, esperando que siguiera.

—¿Y?

—Y salió todo bien —respondió con una media sonrisa e hizo una pausa antes de continuar—. Pero... para no correr riesgos, prefiero que empieces a hacer reposo. Nosotros no vemos nada alarmante, pero... no me gusta esa diferencia.

Ese «pero» quedó flotando en el aire.

—Quedate tranquila —cerró—, es solo por cuidado.

En el octavo mes recibimos otra noticia: no había forma de realizar un parto natural con una bebé tan chiquita. Mi panza se correspondía más con un quinto o sexto mes de embarazo.

—Juli probablemente no tenga la fuerza suficiente para nacer por parto natural —me explicó la médica—. Lo más seguro es programar una cesárea para la semana 38.

La escuché sin interrumpirla. No dudé.

—Mirá... yo no soy una de esas fanáticas del parto natural —le dije—. Hacé lo que sea mejor para Juli.

—¿Qué día de la semana que viene querés que nazca Julia? —me preguntó.

La pregunta me dejó desconcertada.

—¿Yo elijo? —respondí, casi riéndome—. Es rarísimo decidir el día de nacimiento... el futuro cumpleaños de alguien.

La médica sonrió, como si estuviera acostumbrada.

Pensé un momento.

—El 22 de mayo es el día de Santa Julia... ¿podría ser ese día?

Revisó la agenda.

—Ese día ya lo tengo completo.

—Ah... bueno.

Pasó unas hojas más.

—Podemos hacerlo el lunes 21.

—Esperá —le dije—, le mando un mensaje a Martín a ver si está de acuerdo.

Saqué el teléfono y le escribí rápido para proponerle el 21 de mayo como fecha para la cesárea. Su respuesta llegó cargada de esa ansiedad contenida que venía aguantando desde hacía meses; no solo estaba de acuerdo, sino que para él ya era el día más esperado del año.

Levanté la vista.

—Listo, el 21.

—Perfecto —dijo ella.

Y así, casi como quien fija una reunión, decidimos el día en que iba a nacer Julia.

Un parto

Mientras tanto, en mi último control con Claudia, la banda monoclonal mostraba su valor más bajo hasta ese momento: 1,7.

Se había reducido casi a la mitad sin ninguna explicación.

Volví a insistirle con la misma pregunta de siempre: ¿no existía la posibilidad de que se tratara de una gammapatía monoclonal de significado indeterminado y no de mieloma múltiple?

Esta vez me respondió algo que no esperaba.

—Puede ser —se quedó un momento en silencio antes de continuar—. Todo depende de lo que muestre la punción de médula. Si la infiltración de células es del 10% o menos, podría ser que todavía no estemos frente a un mieloma múltiple.

Y aunque no era una certeza, yo me abracé a esa posibilidad.

Domingo a la noche, último día de Julita en la panza. Martín trajo la cuna para colocarla al lado de nuestra cama y puso las sábanas. También sabíamos que era la última noche que íbamos a dormir los dos solos.

Al día siguiente teníamos que estar a las 14 horas en la clínica Maternidad Suizo Argentina. Esa noche nos fuimos a dormir intentando que no nos ganaran la ansiedad y el

desvelo. Al día siguiente nos levantamos temprano, pusimos música para prepararnos y, cuando se hizo la hora, decidimos ir en taxi. Desde Caballito hasta Recoleta el viaje era de media hora, y no tenía sentido llevar el auto si íbamos a quedarnos unos días, antes de volver a casa los tres.

Nuestra mayor preocupación era el tamaño y peso que iba a tener la bebé al nacer.

Una vez instalados en la habitación, me prepararon para ir al quirófano, mientras Martín iba a una especie de vestuario de padres a cambiarse.

Una vez adentro, me pidieron que suba a la camilla.

—Sentate con las piernas cruzadas, como indio, y mirate el ombligo.

Lo hice.

—Vas a sentir algo frío, no te asustes, es algodón con pervinox.

Me gustaba que me dijeran segundo a segundo lo que iba pasando.

—Ahora quedate muy quieta. Te prometo que no vas a sentir nada.

Unos segundos.

—Listo, ya está. Te podés recostar.

Martín ya estaba al lado mío.

—¿Todavía sentís las piernas, no?

—Sí —le dije—. ¿No me tomó la anestesia?

—Intentá levantar una.

Imposible.

Recostada sobre la camilla, con luces fuertes en el techo y una especie de cortina adelante mío, empecé a sentir que

el corazón se me salía del cuerpo. Estaba muy nerviosa y tenía la sensación de que todos en el quirófano podían escuchar mis latidos.

La anestesista nos hablaba como si nada estuviera pasando. Como si en unos minutos no fuera a salir una persona de mi cuerpo para convertirse en parte de nuestra familia.

En un momento empecé a sentir olor a quemado.

—Ya cortaron —le dije a Martín.

Curiosamente, eso me tranquilizó.

La anestesista se rio.

—Ahora sí —me dijo—. Antes estabas corriendo una maratón.

Mi ritmo cardíaco se había calmado.

Un rato después, nos avisaron que iban a empujar fuerte sobre mi panza para ayudar a que la bebé saliera.

Y así lo hicieron.

Pero Juli no salía.

En un momento la anestesista empezó a ponerse nerviosa. Hacía mucha fuerza con el codo sobre mi panza mientras le decía a la obstetra:

—Esto todavía no estaba para nacer.

¿Cómo que *esto no estaba* para nacer?, pensé, sin entender cómo hablaban con esa liviandad de mi bebé.

La preocupación aumentó cuando nos avisaron que iban a bajar la cortina que separaba nuestras caras de lo que estaba pasando del otro lado.

Y en ese momento de incertidumbre y frases desafortunadas... la vimos aparecer.

Era Juli.

La envolvieron y me la apoyaron en el pecho.

Era la bebé más pegajosa, azul y linda del mundo. Nos quedamos los dos mirándola, con los ojos vidriosos de la emoción y del alivio también.

Al ratito se la llevaron a hacerle controles porque tenía el ritmo del corazón muy acelerado. Se ve que ella también estaba nerviosa. Por suerte en cuanto Martín la tuvo en brazos, se calmó.

En un momento apareció una partera y dijo:

—Bueno, gané la apuesta con el peso.

Me habían dicho que después de la cesárea era recomendable no hablar durante dos días, pero no pude evitar abrir la boca y preguntar:

—¿Cuánto pesó?

—Dos kilos novecientos gramos, está perfecta.

Suspiré aliviada.

Cuando terminaron de coser, me pasaron a otra camilla para llevarme a un pasillo y me dejaron ahí estacionada, sola.

Por el efecto de la anestesia empecé a temblar muchísimo. No podía controlarlo. Especialmente los hombros, parecía que estaba lista para bailar un merengue.

En un momento escuché el ruido de unas ruedas que se acercaban y frenaban justo a mi lado.

Giré la cabeza y me encontré con Juli del otro lado, mirándome desde su cuna de vidrio.

Nos quedamos así un momento, hasta que nos llevaron a la habitación.

Tres días después nos dieron el alta y nos fuimos a casa.

Un resultado

Habían pasado dos meses desde el parto. Todos los libros de maternidad que había leído se fueron al tacho de basura.

Nuestra casa era un caos.

Estábamos mal dormidos, comíamos en cualquier horario. Juli no subía de peso así que abandoné la teta a los quince días para pasar a darle fórmula.

Y en el medio de ese desorden era el momento de programar la punción de médula ósea y tener un diagnóstico, el que fuera.

—Quiero que me expliques bien cómo es el procedimiento —le pedí a mi médica.

—Lo hacemos acá mismo, en el consultorio —me respondió—. Introduzco una aguja en la parte baja de la espalda para extraer una muestra líquida del interior del hueso. Es un procedimiento rápido que no requiere internación.

Nunca fui una persona pesimista, pero siempre le tuve mucho miedo al dolor físico.

—¿Me va a doler? —pregunté.

—Se aplica anestesia local.

—No es eso lo que te estoy preguntando.

La doctora me miró unos segundos antes de contestar.

—La anestesia local ayuda un poco —dijo—. Pero una vez que la aguja llega al hueso... ahí ya no hay anestesia.

La respuesta fue lo suficientemente clara.

—Entonces, si es posible prefiero hacerlo con sedación total.

—No hay problema —me dijo—. Lo podemos hacer así.

En ese momento pensé que estaba resolviendo una punción.

No tenía idea de que me esperaban muchas más por delante.

Con el diario del lunes, podría decir que les salí bastante cara a la obra social. Aunque considerando lo que me hicieron sufrir más adelante, estamos a mano.

Al día siguiente dejamos a Juli con mi mamá, y nos fuimos con Martín hacia la clínica.

Una vez en el quirófano, me pidieron que me recueste boca abajo sobre la camilla y anotaron mi edad y mi peso.

La sedación iba a ser breve, pero igual tenían que colocarme una vía en el brazo.

Mientras esperaba, pensaba en lo extraño que era todo. Dos meses antes había estado en un quirófano teniendo una bebé. Ahora estaba ahí para que me sacaran un pedazo de médula del hueso.

Cuando entró la cirujana me preguntó cómo estaba.

—Nerviosa, tengo una beba de dos meses.

—Tranquila, va a salir todo bien. Contá hasta diez.

Empecé.

Uno.

Dos.

Tres...

Después todo se volvió borroso.

Cuando abrí los ojos estaba en otra habitación.

La punción ya había terminado.

Sentía una presión en la espalda, como si me hubieran dado un golpe fuerte en el hueso.

Nada más.

Me habían avisado que los resultados de la punción podían demorar aproximadamente cuarenta y cinco días.

Iban a ser varios documentos; uno de ellos informaba el porcentaje de células «malas» en la médula. Otro indicaba si se trataba de una enfermedad de alto o bajo riesgo.

Nunca había visto un análisis sobre una punción de médula. Pero sabía que en algún lugar se iba a mencionar un porcentaje, y que si las células «malas» estaban en un 10% o menos, el panorama era alentador.

Esa era mi meta, encontrarme con un 10% o menos.

Ese mismo mes me pidieron otros estudios. Uno de ellos era un PET-TC.

Se trataba de un procedimiento de diagnóstico por imágenes, donde se podía observar no solo si tenía lesiones óseas, sino también si existían tumores fuera de la médula.

El análisis iba a ser largo ya que tenían que mirar todo el cuerpo, de pies a cabeza. Iba a estar aproximadamente

una hora y media o dos horas dentro del tomógrafo, acostada y con los brazos colocados por encima de la cabeza.

Me autorizaron a ponerme un antifaz en los ojos, de esos que te dan en los aviones. Me daba un poco de claustrofobia y no quería saber cuándo estaba dentro o fuera del aparato.

Me llevaron a una oficina con un sillón y me dieron para tomar lo más rápido posible dos botellas de lo que parecía agua, pero, en ese caso, tenía gusto. Un sabor difícil de describir: metálico, como chupar una moneda vieja o un caño de colectivo.

No es que tenga por costumbre probar el mobiliario urbano, pero el sabor era tan nítido que me transportó directo a la línea 60 en hora pico.

Después me colocaron una vía en el brazo por donde iba a pasar la medicación que funcionaría como contraste.

Pasé por un vestuario para sacarme todo lo que contuviera metal. Me habían pedido que fuera abrigada ya que en la sala iba a hacer mucho frío.

Una vez en la sala del tomógrafo, me acosté boca arriba sobre una camilla para que me preparen.

—Te vamos a dar un botón antipánico —me dijo la técnica—. Si te sentís mal, lo apretás.

—¿Y puedo hablar?

—No. Una vez que estás adentro no te podés mover. Si te movés, hay que empezar todo de nuevo. Así que cualquier cosa, el botón.

Intenté no pensar en cuánto tiempo iba a estar ahí sin moverme, mientras me tapaban con varias mantas pesadas. De esas duras, medio picosas, que te dan en hoteles de una estrella.

Me pusieron auriculares para amortiguar el ruido del aparato y me coloqué el antifaz de avión.

El tiempo iba pasando mientras la camilla se desplazaba lentamente para adelante y para atrás. Se escuchaba un ruido constante, como si estuviera pasando un tren al lado.

Después de lo que calculaba fueron dos horas, todo se detuvo.

El ruido del aparato desapareció.

En la oscuridad del tomógrafo escuché una voz desde un micrófono.

—¿Me escuchás?

—Sí —le dije.

Hubo una pausa.

—Eugenia... ¿tenés idea por qué te pidieron este estudio?

La pregunta me descolocó.

Tenía ganas de salir de ahí, sacarme el antifaz y preguntarle a quien fuera que me estaba hablando por qué me hacía esa pregunta. ¿Qué habían visto?, ¿qué habían encontrado en las imágenes?

Pero no dije nada, me dio miedo la respuesta.

Me limité a responder:

—Sospechan que tengo mieloma múltiple.

No dijeron nada más.

Los días pasaban y, entre pañales, mamaderas y noches sin dormir, miraba el teléfono esperando algún resultado.

El primero en llegar fue uno de los estudios de la médula ósea.

Estaba en casa con Juli, cuando vi que el teléfono vibraba con una notificación. Era un mail con mi nombre en el asunto y un archivo adjunto.

Abrí el correo.

Estimada/o.

En el archivo adjunto enviamos copia del protocolo original.

Agradecemos confirmar la recepción del presente correo.

Sin otro particular, cordialmente.

Abrí el documento y empecé a leer.

A medida que avanzaba por los párrafos me daba cuenta de que no había forma de entender los resultados sin la ayuda de mi médica. Los términos que aparecían me resultaban extraños. Estaba esperando algo más concreto, pero era un informe muy largo, lleno de números, porcentajes y palabras que no había visto nunca.

Seguí bajando por la página buscando algo más concreto.

En un momento, entre tantos datos, leí un porcentaje.

Más del 70% de infiltración.

Me quedé paralizada.

Sentí un golpe en el pecho.

No podía ser. Eso era todo lo contrario a lo que había esperado, a esa mínima esperanza a la que me había aferrado.

Seguí leyendo, con el corazón acelerado.

Casi al final apareció otra frase que me dejó helada:
leucemia mieloide aguda.

Miraba la pantalla casi sin parpadear.

En ningún momento habíamos hablado de leucemia.
Ningún médico me había mencionado que fuera una posibilidad.

De repente, todo lo que había leído y estudiado durante semanas sobre el mieloma múltiple dejaba de tener sentido.

Volví a leer el párrafo completo. Después lo leí otra vez.

Por lo poco que lograba entender, parecía tratarse de una leucemia muy complicada y en un estado avanzado.

Nada tenía sentido.

Entonces decidí volver a leer el informe desde el principio, buscando algo que me diera una respuesta coherente.

Fue ahí cuando noté algo extraño.

En la parte superior derecha aparecían, con letra muy chiquita, los datos del paciente.

Pero no todo coincidía.

Se leía mi apellido.

Y otro nombre.

Me habían enviado los resultados de otro paciente.

Esperar

Superado el primer microinfarto que me dio leer los resultados de laboratorio de otro paciente, y después de haber hecho el reclamo correspondiente, me dispuse a seguir esperando alguna noticia.

El primero en llegar fue el resultado del PET-TC.

«No se alcanzan a reconocer lesiones focales típicas».

Eran excelentes noticias.

No tenía lesiones en los huesos.

Respiramos todos aliviados.

Mientras tanto Juli dormía poco y nada. No podíamos distinguir el día de la noche. Todo era un eterno *loop* de llanto y mamadera.

Veíamos el amanecer todos los días.

Finalmente me llegó por correo electrónico el resultado de la punción de médula ósea. Por un momento dudé si abrirlo o no. Me había quedado un poco traumada con el mail erróneo anterior.

Pero, por otro lado, no podía aguantar hacer click en el archivo adjunto y sacarme la duda de una vez por todas.

Julia estaba en mis brazos.

Respiré hondo e hice click en «descargar».

El documento tardó unos segundos en descargarse y en cuanto lo hizo empecé a leerlo, buscando directamente el número que me habían dicho que era clave.

Ahí estaba.

«Médula ósea con 5% de plasmocitos monotípicos».

Me quedé mirando la pantalla, con una media sonrisa en la cara, mientras los ojos se me iban llenando de lágrimas.

Volví a leer la frase una vez más, por si la estaba interpretando mal.

Cinco por ciento.

No lo podía creer.

Sabía que el mínimo para diagnosticar mieloma era diez.

Si mis cálculos no me fallaban, existía la posibilidad de no tener mieloma múltiple.

Sentí que el corazón empezaba a latir más fuerte mientras tenía a Julia en brazos.

No podía quedarme con esa duda.

Decidí enviarle los resultados a la doctora por WhatsApp. No podía esperar a verla de manera presencial.

Le mandé el archivo. Creo que ni siquiera puse «hola».

Solo escribí:

—¿Puede ser que no tenga mieloma?

Mientras esperaba la respuesta empecé a caminar de un lado al otro del departamento con Juli todavía en brazos.

De repente el teléfono vibró.

Era un mensaje de Claudia.

Lo abrí.

—*Sí, puede ser que no sea mieloma.*

Dejé de caminar.

Me senté de golpe en la cama, todavía con Juli en brazos, y me puse a llorar.

Lloré de alivio.

De emoción.

Por primera vez en meses, la posibilidad que tantas veces había cuestionado empezaba a ser real: tal vez no tenía cáncer, al menos, no todavía.

Dos semanas después, con un panorama mucho más alentador y con todos los resultados de los estudios, fuimos a ver a Claudia.

Nuestras caras ya no eran las de pánico como al principio, cuando todavía no entendíamos que era lo que estaba pasando.

Ahora contábamos con información concreta que nos proporcionaba cierta certeza sobre el futuro.

En cuanto nos sentamos en el consultorio, empezó a leer los resultados de todos los estudios.

Mientras avanzaba por las hojas me iba explicando que todo indicaba que era una paciente de bajo riesgo, lo cual era una excelente noticia.

No había daño en los riñones ni lesiones en los huesos. Tampoco tenía síntomas de ningún tipo.

—Así que por ahora tu mieloma no requiere tratamiento —dijo.

Me quedé mirándola.

—¿Qué mieloma?

Levantó la vista.

—¿No habíamos quedado en que si había menos del diez por ciento de células no era mieloma múltiple?

Claudia apoyó los estudios sobre el escritorio.

—Reuniendo todos los resultados, no hay dudas de que tenés mieloma múltiple.

Sentí que algo se me hundía en el estómago.

—Pero es un mieloma asintomático —continuó—. Eso quiere decir que, por ahora, la enfermedad no está causando ningún daño en tu cuerpo.

—¿Y ahora qué vamos a hacer? —le pregunté.

—Nada —me respondió.

—¿Nada?

Sentí que no había escuchado bien.

—¿Tengo cáncer y no vamos a hacer nada?

Claudia asintió con calma.

—Por ahora no.

—¿Cómo qué no? —insistí—. ¿Tengo que esperar a que la enfermedad progrese?

No terminaba de entender.

—¿Tengo que esperar a que me falle un riñón o a que se me rompa una vértebra para que me traten?

—No exactamente —dijo—. El tratamiento del mieloma busca lograr remisiones profundas de la enfermedad. Y todos los días aparecen terapias nuevas que hacen que la expectativa de vida sea cada vez más larga.

Hizo una pausa antes de seguir.

—Hoy en día, en casos como el tuyo, los protocolos indican «observar y esperar».

La frase me sonó extraña.

—Vamos a controlarte cada tres meses —continuó—. Si en algún momento alguno de los valores se dispara, antes de que aparezca un problema vamos a empezar el tratamiento.

No me quiso contar mucho en qué consistía el tratamiento, en realidad, creo que yo no quería saber demasiado tampoco.

Por lo menos, ya tenía un diagnóstico, no era el que quería, pero en definitiva era solo un título.

Tenía cáncer.

Pero no tenía nada que hacer.

Solo esperar.

Octubre 2019

Juli ya estaba cumpliendo un año y medio y caminaba a paso firme. Las noches seguían siendo duras, no lográbamos que durmiera más de tres horas seguidas, aunque nos turnábamos para calmarla.

Habíamos probado pasarla a su habitación para ver si de esa manera descansaba mejor.

Nos prestaron libros que trataban sobre el sueño de los niños, leíamos cuentos y poníamos canciones, pero nada funcionaba.

Mi licencia por maternidad había terminado hacía rato.

Los dos habíamos vuelto a trabajar *full time* y el cansancio empezaba a notarse y la paciencia se iba agotando de a poco.

Habíamos anotado a Juli en un jardín maternal a ocho cuadras de casa.

Martín la llevaba en auto por la mañana y después seguía camino a la oficina. Yo salía de trabajar a las dos del mediodía y casi corriendo iba a buscarla. Intentaba llegar antes de que durmiera la siesta en el jardín para que pudiera dormirse un rato conmigo en casa.

Mientras tanto, mis controles seguían cada tres meses.

La rutina ya estaba bastante clara: sacarme sangre, juntar la orina de 24 horas y presentarme con todos los resultados en el consultorio.

La doctora revisaba los análisis con atención y después me examinaba.

Nunca entendí muy bien por qué.

Me apretaba los tobillos y la panza, escuchaba el corazón y los pulmones, miraba la garganta y el cuello.

Al final siempre decía lo mismo:

—Está todo bien. Nos vemos en tres meses.

Si todo seguía así, podría llegar a vivir muchos años, quizás diez o veinte años sin que el mieloma «se activara».

Teníamos ganas de buscar otro embarazo, pero sentíamos que todavía no era el momento.

Primero queríamos recuperar algo de sueño antes de volvernos locos con dos bebés. Nos habíamos puesto de acuerdo en que el momento ideal sería cuando Juli cumpliera dos años. Era una linda diferencia de edad entre hermanos.

Ese octubre fui a mi control con la doctora.

Había un análisis de laboratorio que todavía no me habían entregado, pero era uno de los que solían demorar.

La consulta fue como siempre: revisó los estudios, dijo que todo estaba perfecto y quedamos en que, cuando tuviera ese resultado pendiente, se lo mandaría por WhatsApp para no tener que volver al consultorio.

Me despedí, le dije «nos vemos en tres meses», me levanté y caminé hacia la puerta.

Justo cuando estaba por salir, me dijo:

—Si querés tener otro bebé, hacelo ahora.

Me frené en seco.

—¿Qué? —le pregunté.

—Bueno... me parece que sería bueno que lo hagas ahora.

—Pero no queremos ahora —le dije—. Recién nos estamos acomodando con Julia. ¿Por qué me decís eso?

—No, no —respondió enseguida—. Era solo un comentario.

Salí del consultorio casi enojada.

¿Qué clase de comentario es ese cuando ya estoy cruzando la puerta?

Una semana después, estando en la oficina, recibí el resultado del laboratorio que faltaba. Se llamaba «*cadena livianas libres en suero*».

Tenía presente qué valor había dado el resultado anterior. De hecho, llevaba una planilla de Excel con todos los números para ir controlando cómo evolucionaban.

Abrí el documento adjunto.

Por un segundo, el tiempo se detuvo.

El valor que siempre se había mostrado estable se había triplicado.

Volví a mirar el número.

Después lo comparé con el del análisis anterior.

No había dudas.

Me empecé a poner muy nerviosa. Era la primera vez que veía un cambio tan marcado en mis análisis.

Además, había leído que un cambio tan significativo podría considerarse que pasaba a ser una paciente de alto riesgo de desarrollar mieloma activo.

Sentía que me temblaban las manos mientras le enviaba los resultados a mi médica por WhatsApp.

Escribí un solo mensaje:

—*Claudia, con estos valores ¿tengo que empezar tratamiento?*

El teléfono quedó apoyado sobre el escritorio.

Cinco minutos después vibró.

Era su respuesta.

Una sola palabra.

—*Sí.*

Me quedé mirando la pantalla unos segundos.

Empecé a contar mentalmente hasta diez. Calculaba que esos eran los segundos que me separaban del escritorio al baño de la oficina.

Tenía que llegar hasta ahí.

No podía desplomarme en llanto delante de todos.

En ese momento solo algunos pocos sabían que tenía un problema de salud.

Entré al baño y cerré la puerta.

Ahí sí.

Lloré como hacía meses no lloraba.

Necesitaba largar todo lo que venía conteniendo el último tiempo.

Dejar por un rato de pensar de manera racional y analítica.

Y simplemente llorar de angustia.

El tratamiento

Fuimos a una reunión con Claudia para que nos cuente exactamente en qué consistía el tratamiento.

Yo, por supuesto, ya había leído bastante. Pero tenía muchas preguntas para hacerle y quería escuchar todo con lujo de detalles.

No era una consulta para ponernos sentimentales ni perder el tiempo en lágrimas que no llevaban a ningún lado. El objetivo era irnos con toda la información posible.

Una vez en el consultorio, nos explicó que, en mi caso, el tratamiento se dividía en tres partes.

La primera era una etapa de inducción: una combinación de tres drogas. Algunas en formato pastilla y otras me aplicarían en forma subcutánea.

Me advirtió que una de esas drogas podía volverme bastante irritable y que, si era posible, sería bueno que me tomara unos meses de licencia en el trabajo.

Yo quería seguir haciendo mi vida lo más normal posible.

—¿Es realmente necesario? —le pregunté.

La doctora se quedó pensando un momento antes de responder.

—Por lo menos frená un par de meses —dijo finalmente—. Tomate enero y febrero. Si en marzo te sentís bien, podés volver a trabajar.

Si todo salía bien, esa fase de inducción duraría unos seis meses. Tendría que ir una vez por semana a la clínica para recibir las aplicaciones.

Después, tendría que realizar un autotrasplante de médula ósea.

Me explicó, en términos simples, que a través de una extracción de sangre separarían las células madre. Luego me darían una quimioterapia fuerte y, después, volverían a introducir esas células en mi cuerpo a través de un catéter.

Eso implicaba una internación y varios cuidados más, aunque prefirió no entrar en demasiados detalles para no abrumarme.

Por último vendría la etapa de mantenimiento. En ese momento los protocolos indicaban dos años tomando una pastilla.

El camino por delante era largo.

Pero si todo salía bien, podría lograr una remisión de la enfermedad.

En medio de tanta información había una pregunta que no dejaba de dar vueltas en mi cabeza.

Me parecía frívola comparada con todo lo que estábamos hablando, pero igual necesitaba hacerla. No podía irme de la consulta con esa duda.

—¿Se me va a caer el pelo?

—En la inducción no —respondió.

Otra vez una respuesta a medias.

Evidentemente había que hacer preguntas muy específicas para obtener respuestas completas.

—Te reformulo la pregunta —le dije—. ¿Se me va a caer el pelo en algún momento de todo el tratamiento?

—Sí —dijo—. En el trasplante de médula.

Podía soportar todo, menos eso.

No quería verme pelada.

Era la prueba más visible de que alguien tenía cáncer. La imagen que todos reconocen al instante.

Ni siquiera podía imaginar cómo me vería sin pelo.

Siempre había tenido demasiado. Un pelo imposible: cantidad descontrolada, rulos que no eran rulos.

En la primaria, a mi mamá no le quedaba otra opción que hacerme una trenza cocida porque era el único peinado que resistía el paso de las horas.

En la adolescencia probé varios alisados que prometían milagros y no me hacían ni cosquillas.

Pero directamente no tener pelo era algo que no podía imaginar.

La doctora siguió explicando cómo iba a ser mi vida durante los próximos años: la inducción, el trasplante, la etapa de mantenimiento.

Cuando terminó, hizo una pausa.

—Tengo que decirles algo más.

La miramos en silencio.

—Es muy probable que, después del tratamiento, no puedan tener más hijos.

Sentí que el aire de la habitación se volvía más pesado.

—La quimioterapia que se usa en el trasplante es muy fuerte —continuó—. Puede afectar la fertilidad. Existe la posibilidad de que te deje estéril.

Nos quedamos helados.

Sabíamos que nuestras vidas iban a cambiar, pero nunca habíamos imaginado que nuestras ganas de tener más hijos podían terminar así.

En ese momento entendí el comentario que me había hecho unas semanas antes, cuando salía de su consultorio.

«Si querés tener otro bebé, hacelo ahora».

Pero ahora ya era tarde.

La doctora volvió a hablar.

—Hay una opción —dijo.

La miramos inmediatamente.

—Podríamos iniciar de forma urgente el proceso para congelar óvulos antes de empezar la quimioterapia.

Nos explicó por arriba cómo era el procedimiento y que había que hacerlo rápido, antes de comenzar el tratamiento.

Después agregó, con un tono más suave:

—Piénsenlo, tranquilos. No hace falta que decidan ahora. Cuando lo hablen entre ustedes, me avisan qué quieren hacer.

Asentimos, aunque en realidad ninguno de los dos sabía muy bien qué decir.

En menos de una hora habíamos pasado de hablar de un tratamiento contra el cáncer a tener que decidir si queríamos preservar la posibilidad de volver a tener hijos.

Indigente

Martín vivía en un estado de optimismo que rozaba la negación.

Su lema era simple: *todo va a estar bien*.

Mientras tanto, su ojo derecho latía sin motivo y muchas noches las pasaba en el sillón del living, sin poder pegar un ojo.

Además, lo habían ascendido en su trabajo. Ahora tenía más gente a cargo, más responsabilidades y objetivos que cumplir.

Una noche le dije:

—Tenemos que decidir qué vamos a hacer con el tema de congelar óvulos.

—Yo te acompaño en lo que decidas —dijo—. Pero, si me preguntás, creo que no deberías poner el cuerpo más de lo necesario.

Lo escuchaba pensando que tenía un punto.

—Vas a tener que atravesar muchas cosas con el tratamiento —continuó—. Quizás lo mejor sea que te cuides y no sumes más intervenciones.

Martín siempre fue la voz de la razón en nuestra relación. En ese sentido nos complementamos bien: yo más impulsiva, él poniendo el freno de mano cuando hace falta.

Así que tomé una decisión. No iba a congelar los óvulos.

Unos días después volvimos a hablar del tema.

Fue entonces cuando dijo algo que me dejó pensando.

—Igual me parece bien que no lo hagas —dijo—. Para mí no vas a quedar estéril. Vamos a tener más hijos.

En ese momento entendí algo. Su optimismo no era negación, era su manera de sostenernos contra la incertidumbre.

Al día siguiente llamé a mi médica y le dije que había cambiado de opinión.

Quería empezar el tratamiento de preservación de fertilidad.

El problema eran los tiempos. No tanto los del tratamiento en sí, sino los administrativos.

La misión era casi imposible: lograr que la obra social autorizara todo antes de que me viniera el período.

Si mis cálculos no me fallaban, contábamos con una semana.

Estábamos justos de tiempo, pero no era imposible. El pedido se había hecho con carácter de urgente por ser paciente oncológica y debían darle prioridad.

Pero al tercer día me indispuse.

Ahí empezó la carrera contra la obra social.

Llamábamos todos. Incluidos los médicos y personal de la clínica.

La respuesta era siempre la misma:

—Está en trámite.

Los médicos habían sido claros: podíamos esperar hasta el tercer día del período para empezar. No más. Después de eso, ya no había nada que hacer.

Día dos: sin novedades.

Para ese momento, ya le habíamos preguntado a todo el mundo si tenía algún contacto en la obra social. Amigos, conocidos, conocidos de conocidos. Cualquiera que pudiera destrabar algo.

Yo me sentía completamente inútil. Todo el día en la oficina, esperando, sin hacer nada. Necesitaba moverme. Sentir que estaba haciendo algo concreto para que el trámite avanzara.

Un día, estando en la oficina, mi jefa me vio tan nerviosa que se acercó y me dijo:

—Tomate el día y andá a la obra social. Plantate ahí hasta que te den una respuesta.

Fui. Esperé. Pregunté. Insistí.

Nadie sabía nada.

Me fui igual que como había llegado.

En un momento decidí volver a llamar.

Me atendió una chica. Pobre chica.

—Hola, ¿qué tal? Te llamo por el estado de mi trámite. Estoy por empezar quimioterapia y necesito urgente que me aprueben hoy el tratamiento de preservación de fertilidad.

—Muchas gracias por comunicarse —respondió, con tono automático—. ¿Sería tan amable de darme su número de DNI?

Respirá hondo, Eugenia.

—Sí, sí... te lo paso.

Tecleó.

—Muchas gracias. Le informo que su trámite se encuentra en auditoría médica. El mismo puede demorar hasta diez días hábiles. Si no tiene ninguna consulta más, la dejo con una encuesta de satisfacción.

Algo se rompió.

No me siento orgullosa de lo que pasó después. Esa chica no tenía la culpa de nada. Pero le tocó atender esa llamada.

—Escuchame una cosa pendeja —le dije—. Y escuchá bien lo que te voy a decir, porque quiero que esto te quede grabado para siempre. Si hoy no me aprueban este tratamiento, va a ser tu culpa.

—Pero señora, yo no...

—No. Escuchame. No va a ser culpa de la obra social, ni de los médicos, ni de auditoría. Va a ser tu culpa por no mover un dedo para que esto avance. Quiero que vivas toda tu vida con esto en tu conciencia, ¿te quedó claro?

—Señora, yo no puedo...

—Señora, las pelotas. Si yo no vuelvo a tener hijos, quiero que sepas que es por tu culpa.

Silencio.

Corté.

Día 3: sin novedades.

Fui a la clínica de fertilidad casi en estado de resignación. Era el último día y el trámite no había avanzado. No podíamos esperar más.

Entré al consultorio con los hombros caídos mientras del otro lado del escritorio el médico me miraba con compasión.

Fue en ese momento cuando me hizo una pregunta que me dejó completamente desorientada.

—Eugenia, ¿vos sabés que sos indigente?

—¿Qué? —No sabía si reírme o llorar.

—Sí, sos una indigente. A partir de este momento, yo te declaro formalmente indigente y nadie me va a venir a decir lo contrario.

—Lamentamos muchísimo tu precaria situación —agregó, con una solemnidad impecable—. Por ese motivo, te vamos a incluir en una lista de personas sin recursos...

Hizo una pausa.

—... a las cuales se les otorga el beneficio de medicación gratuita por cuatro días.

Cuatro días.

Ahí cerraba todo.

Lo miré en silencio, con los ojos llenos de lágrimas y una leve sensación de estar viviendo algo completamente ridículo.

—Sí... soy indigente.

Ganamos cuatro días más.

Cuatro días que fueron exactamente los necesarios para que la obra social, finalmente, se dignara a aprobar el tratamiento.

Y así fue como, siendo oficialmente indigente por decreto médico... logré congelar 19 óvulos.

Segundo round

Pobre ilusa... pensaba que le había ganado a la obra social. Esa había sido apenas una entrada en calor en comparación con todo lo que sucedió después.

Me informaron muy amablemente y por correo electrónico, que el protocolo de quimioterapia que había pedido mi médica había sido rechazado.

Básicamente, lo que me explicaban era que, si bien tenía cáncer, no era un cáncer lo suficientemente avanzado como para justificar el costo de ese tratamiento.

Me ofrecían otra alternativa.

Una especie de liquidación oncológica.

Algo así como:

«Lamentamos profundamente que su enfermedad no sea lo suficientemente grave como para acceder a nuestro mejor tratamiento. Quizás más adelante, si su condición empeora —una vértebra que se quiebra, un riñón que deja de funcionar— podamos reevaluarlo. Mientras tanto, le ofrecemos uno de nuestros productos en oferta».

Ahí empezó el segundo round con la obra social.

Mi médica peleando incansablemente con auditoría médica.

Yo peleándome con absolutamente todo el mundo.

Toqué fondo el día que después de golpear muchas puertas, terminé en la Superintendencia de Salud, llorando a mares frente a una señora que, con total tranquilidad, me explicaba que todos los tratamientos oncológicos debían abonarse de manera particular.

Tratamientos que costaban millones, según ella, los tenía que pagar.

—¿Pero vos te estás escuchando? —le dije—. Con ese criterio, solo se tratan los millonarios.

Se encogió de hombros.

Como si nada. Como si fuera lógico.

Como si le estuviera discutiendo el precio de un electrodoméstico.

Discutí.

Insistí.

Le expliqué.

Pero era lo mismo que hablarle a una pared.

En un momento me rendí.

Me levanté para irme, con ese llanto medio ahogado que ya no podía contener más.

Y cuando estaba llegando a la puerta, la escuché.

—Ay, qué loca que está...

Me frené en seco.

Creo que la cabeza me giró como en una película de terror.

Volví.

—¿Qué dijiste?

Se acomodó en la silla.

—Ay, bueno... pero mirá cómo te ponés...

—¿Cómo me pongo? —le dije—. ¿Tenés idea por lo que estoy pasando?

La gente alrededor empezó a mirar la situación incómoda.

—¿Tenés hijos? —le pregunté.

Dudó.

—Sí... tengo dos hijas.

La miré.

—Probablemente tengan mi edad.

Silencio.

—Ojalá que nunca tengan un problema de salud —le dije—. Pero si lo tienen, lo mejor que les puedo desear... es que nunca les toque alguien como vos del otro lado del mostrador.

Me di vuelta y me fui.

Ya en la vereda sentía que no podía aguantar más, necesitaba descargar, gritar, putear.

En un momento levanté la cabeza y vi la Catedral de Plaza de Mayo, era el lugar perfecto para sentarme y desahogarme tranquila.

Esquivé turistas con cámaras de fotos, un grupo de chicos de excursión que hablaban todos al mismo tiempo, y caminé hasta un costado.

Había un banco vacío y me senté.

No recuerdo haber vuelto a llorar de esa manera, perdí la noción del tiempo. Cuando miré el reloj me di cuenta

de que había pasado más de una hora ahí y que ya tendría que volver a casa para relevar a mi mamá que estaba cuidando a Juli.

Pero no podía parar de llorar.

Tenía la cara deforme, pero ya no me importaba nada, si me miraba la gente, si parecía una desquiciada delante de todos.

Así que decidí irme así como estaba.

El llanto no paró en ningún momento. Desde microcentro hasta Caballito.

Llegué a casa y esta vez tampoco me importó disimular con mi mamá.

Apenas me vio, se le transformó la cara.

—Ay no... no llores, mi amor.

—Ya está, mamá —le dije—. Necesito estar así también.

Me desgastó más todo eso que la enfermedad en sí.

Porque enfermarte es una cosa, pero tener que pelear todos los días para que te autoricen un tratamiento... es otra completamente distinta.

No le deseo a nadie tener un problema de salud, pero mucho menos le deseo la burocracia que ello conlleva.

Esa sensación constante de estar mendigando algo que, en teoría, ya te corresponde.

En el medio de tantas discusiones, algo empezó a cambiar en mí.

Me volví irritable. Estaba enojada, con todos: con mis amigos, mi familia, el sistema de salud.

Quería encontrar culpables.

Se me había agotado lo poco que me quedaba de paciencia.

Ya no tenía resto.

En ese momento, además, mucha gente empezó a enterarse de lo que me estaba pasando. Y todos, con la mejor intención del mundo, querían decir algo, acompañar, consolar.

Pero yo estaba harta, no quería escuchar nada más.

Todo me caía mal.

Mi bandera era «si no me servís para resolver un problema o destrabar un trámite, ni me hables».

No soportaba más las palabras de aliento. Los «quedate tranquila», «todo va a estar bien» y la frutilla del postre «el pelo crece».

A cada persona que me decía esa última frase las mandaba a raparse el pelo en ese momento.

Era como si ya no quedara espacio para nada más adentro mío. No me bancaba más las frases hechas de libro de autoayuda, «sos una guerrera, una luchadora». Nadie pide estar en esa situación, no tenés otra alternativa que hacer lo que te dicen los médicos.

Y, como si fuera poco, también tenía que cargar con el miedo de mis papás.

Ellos estaban asustados y en vez de poder sostenerme, muchas veces era yo la que tenía que calmarlos.

Decirles que todo iba a estar bien, cuando ni yo misma sabía si era cierto.

En medio de todo eso, decidí empezar terapia.

Por suerte, encontré una psicóloga que había tenido un linfoma unos años antes. No tenía que explicarle demasiado. Había algo de entrada, una especie de código compartido.

Incluso se dedicaba a acompañar pacientes en trasplantes de médula. Sabía perfectamente lo que me iba a tocar vivir y cómo podía colaborar.

Por primera vez en mucho tiempo, sentí que alguien entendía de verdad.

Pero las sesiones me dejaban mentalmente agotada. Salía peor de lo que entraba.

Además, había días en los que no quería pensar en la enfermedad.

Días en los que necesitaba, aunque sea por un rato, hacer de cuenta que nada de eso estaba pasando.

Y saber que tenía que ir al consultorio, sentarme y volver a poner todo en palabras... se sentía como una carga más.

Aún así, seguí yendo, porque sabía que me iba a hacer bien.

Tal vez no ese día, pero sí a largo plazo.

Y mientras trataba de ordenar un poco todo ese caos en la cabeza... también tenía que seguir tomando decisiones.

Un día, mientras miraba un video de investigaciones científicas se me ocurrió una idea delirante. Durante todos esos años en los que había estudiado la evolución de los tratamientos y de la enfermedad, había conocido a muchos médicos a través de la pantalla de mi teléfono.

Los escuchaba en conferencias, congresos y entrevistas que se hacían a nivel mundial.

Particularmente me había vuelto fanática de una médica española. Tenía una claridad para explicar y dar tranquilidad que me reconfortaba. Justo ese año había sido reconocida mundialmente como la mejor investigadora en mieloma múltiple.

Empecé a buscar en internet algún dato sobre ella, algún tipo de contacto, y me apareció una casilla de mail de una universidad en Salamanca donde daba clases.

No tenía nada que perder, era muy probable que mi mail quedara perdido como spam en algún lado o que ella no tuviera tiempo para analizar un caso en el otro lado del mundo.

No lo pensé demasiado, mientras iba viajando en un taxi agarré el teléfono y le escribí. Le conté con quién me estaba tratando y cuál era la alternativa que nos estaba ofreciendo la obra social.

Me sorprendió recibir su respuesta al día siguiente:

«Estimada, está en excelentes manos. Igualmente, envíeme todos sus análisis por esta vía y se los evalúo sin ningún problema.

M. V.»

Me quedé mirando el mail con una mezcla de asombro y emoción. Una de las mejores hematólogas del mundo iba a analizar mi caso sin pedirme absolutamente nada a cambio.

Adjunté todos los documentos que consideraba más importantes y se los envié, agradeciéndole muchísimo por darme una respuesta tan rápida.

Me contestó nuevamente a los pocos días, comentando que si bien consideraba que la terapia que me estaba negando la obra social era la que mejor se adaptaba a mi caso, a veces hay que hacer lo que se puede con lo que ofrecen, y que no tenía dudas de que ese tratamiento me iba a beneficiar.

Su mail terminaba con una frase que me quedó grabada, y, en respuesta a mi agradecimiento, puso: «*No hay nada que agradecer, es mi compromiso. M. V.*»

Me quedé pensando en los profesionales que dedican su vida a encontrar la cura a ciertas enfermedades. Algunas de ellas poco conocidas, pero ahí estaban, contestando mails sin pedir nada a cambio, ofreciendo su ayuda a una persona en la otra punta del mundo cuando no era su paciente.

Habiendo recabado toda la información necesaria y con la respuesta de la médica española, decidimos que no tenía sentido iniciar un trámite judicial para que me dieran el tratamiento que me correspondía.

Iba a ser una pérdida de tiempo y de energía. Dos cosas que en ese momento no me sobraban.

—Lo mejor es agarrar lo que ofrecen —me dijo Claudia—. Yo confío en que este esquema va a funcionar. La escuché.

Ya no estaba en posición de pelear todas las batallas.

—¿Y si no funciona? —pregunté.

—Si no funciona —respondió—, ahí sí tenemos un argumento fuerte para exigir otra alternativa.

Asentí, aunque no era el plan ideal.

Auxi

Mientras buscaba, casi con desesperación, a alguien que tuviera el mismo diagnóstico, terminé en Facebook. Era esperable, con una enfermedad de viejos, no iba a encontrar a nadie en TikTok.

Así fue como encontré a la Fundación Argentina de Mieloma. Un espacio virtual donde pacientes y familiares compartían sus experiencias.

Al principio era solo una lectora, no me animaba a escribir nada propio.

Había publicaciones sobre tratamientos, avances, estudios. Pero lo que más me atrapó fueron los comentarios. La gente y sus historias.

Y ahí apareció el miedo. No todos estaban en mi misma situación.

La mayoría tenían más de sesenta años. Algunos hablaban de recaídas, de años de tratamiento y de dolores que yo todavía no conocía.

Empecé a imaginarme esos encuentros mensuales que organizaban y quedaban cerca de casa.

Un grupo de gente grande, con pañuelos en la cabeza, cuerpos cansados, sillas de ruedas, huesos quebrados.

Y yo ahí, desentonando.

Sentía que no pertenecía. Que todavía no estaba lista para enfrentarme a eso.

Hasta que, entre todos esos mensajes, apareció Auxi.

No era alguien pidiendo auxilio. Era alguien que, sin saberlo, venía a rescatarme.

Hola, mi nombre es Auxi, somos de España. Mi marido Miguel, que tiene 34 años, ha sido diagnosticado con mieloma múltiple pero no tiene síntomas. Le dicen que igual tiene que hacer tratamiento, él se siente súper bien. Tenemos dos niños pequeños. No sabemos bien qué hacer.

No lo pensé demasiado y le escribí por mensaje privado.

Le conté mi historia, casi como quien se reconoce en otro, y empezamos a charlar diariamente.

Estábamos sorprendidas con las similitudes de ambos casos. Con Miguel éramos llamativamente parecidos: los dos jóvenes, los dos sin síntomas, los dos fuera del perfil típico.

Lo que al principio fue una coincidencia, empezó a volverse algo más. Las similitudes ya no eran generales, no eran del tipo «los dos tenemos mieloma». Eran detalles concretos, de esos que no suelen repetirse: los mismos valores en los análisis, los mismos tiempos, las mismas indicaciones.

Hasta cosas mínimas, absurdas.

Como la cantidad exacta de mililitros en la recolección de orina de 24 horas.

Con Auxi la confianza apareció rápido. Demasiado rápido para ser dos desconocidas. No tuvimos ningún problema en plantar bandera de entrada y admitir que teníamos miedo.

Nos mandábamos audios de más de ocho minutos, cosa que no le hubiera tolerado a nadie más, pero con ella el tiempo no importaba.

Habíamos creado una especie de código compartido donde no hacía falta pedir permiso.

Por la diferencia horaria nos escribíamos a veces de madrugada para calmar la ansiedad del otro lado del océano.

Miguel, en cambio, parecía estar bien. Fuerte y entero. Era policía, trabajaba en el Grupo GEO en el sur de España y le encantaba lo que hacía.

Era el estereotipo de lo saludable. De esos cuerpos que uno asocia con todo menos con una enfermedad. Que si los ves en la calle, jamás imaginarías que algo no está bien por dentro.

Pero Auxi dudaba. Pensaba que quizás él estaba disimulando, que había algo que no le estaba diciendo, que tal vez se sentía mal y no quería preocuparla.

Contarle mi historia la tranquilizó. Saber que yo también me sentía bien, que no estaba negando nada, que a veces, simplemente, el cuerpo no avisa.

Y así, casi sin darnos cuenta, empezamos a acompañarnos. A la distancia, como si estuviéramos atravesando el mismo camino en paralelo.

Nos contábamos todo, sin filtro: lo que dolía, lo que asustaba... y también todo lo que no entendíamos.

Incluso nos preguntábamos qué podría haber causado la enfermedad. Yo le contaba de los alisados con formol de mi adolescencia, ella de un tanque de productos químicos en el que Miguel había tenido que sumergirse en una prueba del Grupo GEO.

Como si encontrar una explicación, o poder echarle la culpa a alguien, fuese a cambiar algo.

Escucharla a ella también me ayudó a entender a Martín. A entender lo difícil que es estar del otro lado.

Acompañar a un enfermo. Incluso, a veces, es más difícil que ser el enfermo.

Empecé a ver cosas que antes se me escapaban.

Las cosas que se guardan los que cuidan. Los miedos que no dicen. Esa necesidad de mostrarse fuertes todo el tiempo.

Un optimismo que repiten casi como un mantra... aunque a veces ni ellos mismos terminan de creerlo.

Un día se lo dije a Martín.

—Necesito que hables con alguien.

Me miró.

—¿Con quién?

—Con quien vos quieras —le dije—. Pero necesito que todo lo que no puedas o no quieras decirme... se lo puedas

decir a alguien más. Si no es un terapeuta, que sea un amigo. Pero alguien te tiene que acompañar.

—No te preocupes —me respondió—. Hace rato que tengo a alguien.

No pregunté más. Pero me sentí aliviada.

Me dio tranquilidad saber que él también tenía a alguien. Un acompañante del acompañante.

No solo por él, sino también por mí.

Por ese ojo derecho que seguía latiendo sin control, como recordándome que, aunque intentara sostener todo... había cosas que ya se me estaban escapando.

Habiendo armado toda la red de sostén y sorteado todos los escollos burocráticos, por fin estaba en condiciones de empezar el tratamiento.

No me iba a frenar nada. El 2020 iba a ser mi año.

Ni siquiera una guerra mundial podía arruinar mis planes.

Diciembre 2019

Autoridades sanitarias de China informaron la aparición de un nuevo virus respiratorio en la ciudad de Wuhan. Se trata de un tipo de coronavirus hasta ahora desconocido, que habría provocado varios casos de neumonía. Según fuentes oficiales, la situación se encuentra bajo control y no habría riesgo de propagación internacional.

En ese momento, me estaba preparando para mi primer ciclo de quimioterapia.

¿Qué me importaba lo que pasaba en China?

Había entendido que, en ese momento, lo único que importaba era yo. Estaba en modo egoísta total.

Y además, lo que pasara del otro lado del mundo no tenía nada que ver con nosotros.

No iba a afectar nuestra vida.

Me preparé para ir a mi primer día de quimioterapia. Estaba asustada.

La clínica tenía un olor que no se parecía a nada más. Un olor fuerte, a desinfectante, como si todo estuviera exageradamente limpio. Se te metía en el cuerpo antes de que pasara cualquier otra cosa.

El personal era amable. Demasiado amable. Como si todos supieran algo que yo todavía no.

Me sacaron sangre y me dijeron que tenía que esperar dos horas para saber si ese día podía hacer el tratamiento. Nos sentamos con Martín, miramos a la gente entrar y salir, y traté de no pensar demasiado.

Había varias mujeres con pañuelos en la cabeza.

Bajé la mirada.

Pero igual volví a mirar.

No podía evitar pensar que en unos meses esa iba a ser yo.

Cuando por fin me llamaron, fui a ver a mi médica. Revisó los resultados, asintió y firmó el protocolo. En ese gesto simple sentí que ya no había vuelta atrás.

Me llevaron a un box para que me sentara cómoda en un sillón. Una vez instalada, me dieron un *blister* de pastillas y me explicaron que tenía que ir tomándolas durante el día. Después vino la inyección.

—Puede doler un poco —me dijo la enfermera—. ¿Brazo o panza?

—Panza —respondí.

Fue un poco molesto, pero rápido. Un pinchazo, respirar hondo, y listo.

Volvimos a casa y me sentía como un gato en estado de alerta, atenta a cualquier señal, como si mi cuerpo fuera a avisarme en cualquier momento que algo había cambiado para siempre.

Esperaba náuseas, mareos, algo. Pero las horas pasaban y no experimentaba ningún cambio.

Le escribí a Auxi.

Hablaba más con ella que con cualquiera de mis amigas, nos entendíamos a la perfección y daba la casualidad de que Miguel también había empezado ese día su tratamiento.

—¿Cómo está? —le pregunté.

—Bien, normal —me respondió—. Como si nada.

Era demasiado raro. ¿Cómo podía ser que estuviera haciendo un tratamiento de quimioterapia y no sintiera nada?

Por supuesto, estaba contenta; nadie quiere sufrir. Pero mi idea de la quimioterapia era como en las películas: pacientes acostados en la cama, casi sin fuerzas para levantarse, dependiendo de sus familiares para todo.

Llegué a pensar que me estaban dando un placebo, como si todo fuera parte de un experimento del que yo no sabía nada.

Recién dos semanas después empecé a notar algunos efectos secundarios.

Los días posteriores a la medicación, dormir se volvía casi imposible. Una de las pastillas me daba un insomnio tremendo y me volvía irritable, más de lo normal.

Me iba a acostar sabiendo que hasta las cinco de la mañana no iba a poder conciliar el sueño. Y, aun así, me levantaba cuatro horas después sintiendo que había descansado lo suficiente.

También cambió el gusto de la comida. Todo tenía un sabor extraño.

Comer carne era un asco; el desayuno y la merienda eran lo único que todavía podía sostener.

Por otro lado, los corticoides me empezaron a hinchar, pero no demasiado. Apenas había ganado uno o dos kilos.

Luego de varias aplicaciones en la panza, me empezaron a quedar marcas. Al principio eran unos manchones color rosa que con los días se volvían marrón claro y daba la sensación de que tenía estampado el mapa de algún tesoro en el cuerpo.

Después de cuatro semanas, llegó el primer control oficial. Ese que iba a marcar si el esquema que estaba haciendo funcionaba o no.

Fui a ver a Claudia y, después de unos minutos de charla que me parecieron eternos, me dijo:

—Bueno, los valores bajaron un 50% este primer mes. No lo podía creer.

Eran excelentes noticias. La medicación estaba funcionando.

Si en un mes había bajado así, en seis meses podría entrar en remisión.

Y con la quimio del trasplante... directamente sentía que me iba a volver inmortal.

La verdad es que, si la única molestia era el insomnio y el gusto feo en la comida, eran cosas con las que podía convivir perfectamente con tal de llegar a la remisión.

Mientras tanto, a Miguel también le estaba yendo bien. Casi coincidíamos en los resultados de laboratorio.

Éramos los mellizos del mieloma.

Estábamos en febrero del 2020 y ese virus, que hasta hacía poco parecía lejano, empezaba a esparcirse cada vez más cerca.

Igualmente, las autoridades sanitarias aseguraban que de ninguna manera podría llegar a Argentina.

En el segundo mes de control, los valores seguían bajando, pero la curva ya no era tan pronunciada como al principio. Mi cuerpo se estaba «acostumbrando» a la medicación y ya no respondía como al inicio.

Empecé a sentirme un poco desmotivada. Después de la euforia del primer mes, ver que los resultados ya no bajaban tan rápido me daba la sensación de estancamiento.

Aun así, todavía me quedaban cuatro meses por delante antes del autotrasplante de médula. Había tiempo suficiente para llegar a ver a la famosa banda monoclonal en cero.

Para marzo del 2020 finalmente la cosa se complicó. El coronavirus había llegado para quedarse.

El país entró en cuarentena. Nadie podía salir de su casa, en principio, por quince días.

La gente empezó a enloquecer comprando alcohol en gel, papel higiénico y barbijos al por mayor.

Nos volvimos expertos en budín de banana y en hacer reuniones virtuales. A las nueve de la noche en punto salíamos a los balcones a aplaudir en agradecimiento al

personal de salud que arriesgaba su vida para atender a los afectados.

En ese contexto, tenía que tener mucho cuidado, ya que era paciente de riesgo. Mis defensas estaban bajas como para soportar el virus.

Desde la clínica nos habían dado un permiso especial para circular. Íbamos los tres juntos, pero Martín y Juli se quedaban esperando en el auto mientras me aplicaban el tratamiento.

Debido a las restricciones impuestas por el gobierno, me enteré de que la Fundación Argentina de Mieloma había dispuesto que sus reuniones mensuales serían virtuales.

Un viernes a las seis de la tarde tomé valor y me conecté. Había muchas caras desconocidas en la pantalla.

—Hola, ¿me escuchan? —dijo alguien.

—Sí, perfecto —respondieron varios.

Yo no decía nada.

Hasta que en un momento una de las coordinadoras habló:

—Bueno, si les parece, podemos empezar. ¿Hay alguien nuevo hoy?

Sentí que me hablaban a mí.

Levanté la mano sin saber muy bien cómo funcionaba.

—Hola... sí, soy nueva —dije.

—Bienvenida —me respondió—. Si querés, podés presentarte.

Tragué saliva.

—Soy... estoy en tratamiento —dije—. Me diagnosticaron hace poco.

Asentían del otro lado de la pantalla.

Algunos sonreían.

—Bueno, bienvenida —dijo otra voz—. Acá estamos para acompañarnos.

Me sorprendí al ver a tanta gente. No eran los viejos con pañuelo y silla de ruedas a los que les tenía tanto miedo.

Había gente de todo tipo, profesionales, deportistas, algunos se conectaban con sus parejas o sus hijos.

Es verdad que en general era gente mayor. De hecho, yo era la más joven del grupo.

No solo había pacientes en las reuniones, también se conectaban dos psicooncólogas y una hematóloga muy reconocida en el mundo del mieloma.

Esas reuniones me daban bastante tranquilidad. Aprovechaba cada oportunidad para preguntarle a la médica que asistía sobre dudas que me habían quedado.

Pero a veces me angustiaban las historias, había días en los que dudaba en conectarme por miedo a lo que me iba a tocar escuchar.

De igual manera, sentía que tenía que estar ahí.

Faltaban unos meses para el trasplante, ya estaba casi a mitad de camino, mi experiencia podía ayudar a otros.

Mientras mi banda monoclonal marcaba 0,35.

Un regalo por adelantado

Debido a la pandemia por COVID-19, centros de salud de todo el mundo han decidido suspender todos los trasplantes programados.

En este contexto, se ha dispuesto que los hospitales reserven camas y recursos críticos para la atención de pacientes con coronavirus, priorizando la capacidad de respuesta ante el aumento de casos.

La medida busca reducir el riesgo de infección en pacientes inmunocomprometidos y preservar recursos hospitalarios. Especialistas advierten que los tratamientos deberán ser readecuados hasta nuevo aviso.

Para esta altura, el mundo estaba en crisis y nosotros ya no éramos la excepción.

En las reuniones virtuales con la Fundación, los pacientes empezaban a contar desesperados cómo se estaban suspendiendo sus trasplantes y a consultar qué alternativas podían adoptar para que la enfermedad no avance.

Mi caso era particular ya que la clínica en la que me atendía era únicamente para pacientes oncohematológicos,

por lo tanto, un paciente contagiado con el virus no podía ingresar a atenderse ahí.

En teoría, no había que guardarle una cama.

Pero, por otro lado, si el virus entraba, podría ser un desastre por la cantidad de pacientes inmunocomprometidos que estaban internados.

En los primeros días de mayo me encontraba cursando mi cuarto ciclo de tratamiento. Faltaban diez días para mi cumpleaños y veintiún días para que Juli cumpliera dos años.

Fue en ese momento en el que recibí una llamada de mi médica.

—Eugenia, tenemos que internarte ahora —me dijo.

—¿Cómo ahora? Todavía me faltan dos meses de tratamiento. El trasplante está programado para el mes de julio.

—Esto se va a complicar. No podemos esperar mucho más. Si logramos meterte ahora, es probable que tengas el alta cuando explote todo. Tenemos que aprovechar la ventaja de que esta institución usa sus camas para sus propios pacientes.

—Bueno, pero ¿no importa que no esté en remisión? Estamos en 0,35 de banda monoclonal.

—No, no importa. Además, seguro la quimio del trasplante se lleva puesto ese número.

—Pero ¿cuándo es «ahora»?

—En general, la preparación para el trasplante demora quince días. Hay muchos estudios que hacer, entrevistas con el equipo médico, con las enfermeras, y hasta una

reunión con una psicóloga para prepararte. Pero no contamos con ese tiempo. Vamos a ponerte a disposición una asistente que te va a sacar todos los turnos para que hagas esto en cuatro días.

Cuatro días.

Mi cumpleaños era en diez días. Pero si me internaba de inmediato, quizás llegaba a tener el alta para el cumpleaños de Juli.

No me gustan las sorpresas, soy una persona que necesita anticipación, tener el control de la situación y poder procesar, ordenar y planificar.

Un cambio así no estaba en los planes.

Pero al mismo tiempo entendía que me estaban dando una oportunidad y no la podía desaprovechar, en cierta manera, era una privilegiada.

—Hay algo más —agregó.

—Por la situación epidemiológica actual, vas a tener que internarte sola. Probablemente unos veinte días en donde no vas a poder recibir visitas.

—Está bien —dije, sin pensarlo demasiado.

Corté el teléfono y me quedé con la mirada perdida, tenía muy poco tiempo para dejar todo listo.

Mi mayor preocupación eran Martín y Juli. Siempre habíamos tenido una dinámica muy pareja en la división de tareas, pero ahora se iba a tener que ocupar él solo de todo.

Ninguno de los abuelos ni tíos podía venir al rescate y el jardín maternal había cerrado.

No solo tenía que ocuparse de Juli, también habíamos recibido la indicación de que, cada tres días, tenía que llevarme un bolso con pijamas lavado y planchado.

Pero tampoco había muchas alternativas, nos íbamos a tener que arreglar de alguna manera.

Al día siguiente, fui a la reunión con el jefe del equipo médico que iba a llevar mi trasplante. Le pedí grabar la conversación para no olvidarme ningún detalle.

Todo empezó con una pregunta.

—Eugenia, ¿sabés por qué estás acá?

—Sí —le dije—. Me tengo que auto trasplantar de médula ósea, más conocido como T.A.M.O.

Asintió.

—Bien. Te voy a contar cómo es el procedimiento. Lo primero que vamos a hacer —dijo— es una etapa previa con medicación. Te vas a llevar hoy a tu casa unas inyecciones para que te apliques durante los próximos días. Sirven para estimular la médula ósea.

Lo miraba atentamente, hasta ahora lo que venía diciendo ya lo sabía así que no había mucho para preguntar.

—Lo que hacen estas inyecciones es forzar la médula para obligarla a producir más células madre y hacer que salgan de ahí, para luego poder recolectarlas.

Iban a obligar a mi médula a trabajar de más, que «explote» y no le quede más opción que viajar a través de las venas. Me parecía un cuento de ciencia ficción.

—Puede que te duelan los huesos —agregó—. Sobre todo, los huesos grandes y planos.

—¿Me pueden dar alguna medicación para el dolor?
—pregunté.

—En principio, ibuprofeno. Pero al tercer día probablemente te demos algo más fuerte.

—Después viene la aféresis —continuó—. Te vamos a conectar a una máquina que filtra la sangre, separa las células madre y las guarda, para luego aplicar una quimioterapia fuerte que se llama Melfalán.

Esa parte no necesitaba explicación.

—Es una quimioterapia de alta dosis. Va a eliminar las células enfermas, pero también las sanas.

Arrasa con todo, pensé.

—¿Ahí se me cae el pelo? —pregunté.

—Sí.

Corto. Sin vueltas.

Ya lo sabía. Igual necesitaba escucharlo.

—Y cuando tu médula esté en cero, te devolvemos tus propias células a través de un catéter.

—¿Cómo un reinicio?

—Exacto.

Un reinicio.

Como si el cuerpo fuera una computadora.

Como si fuera tan simple.

—Ahora vamos a charlar un poco sobre la internación, como sabrás tiene sus particularidades.

—Vas a estar aislada en una habitación con aire filtrado. No se puede abrir la ventana por ningún motivo.

Nada de aire de afuera.

—No vas a poder recibir visitas.

Eso ya lo sabía.

—Todo lo que entre tiene que estar controlado, inspeccionado y desinfectado.

No sabía si iba a entrar a una internación o a un penitenciario.

—Tus pies no pueden tocar el suelo.

Pensé que había escuchado mal.

—¿Cómo?

—Tenés que traer ojotas y para moverte al momento del baño vamos a armar un camino con sábanas.

Una pasarela blanca.

—Si algo se te cae, no lo podés levantar.

—¿Nada?

—Nada, ni siquiera el control remoto. Tenés que llamar para que lo desinfecten.

Me imaginé tocando un timbre para que alguien levante un objeto del piso.

Ridículo.

—Vas a tener que juntar tu orina en una jarra medidora y anotar en una planilla la cantidad que hiciste.

—¿Todas las veces?

—Sí.

Perfecto.

—No podés llevar elementos personales.

—¿Ni cepillo de dientes o desodorante?

—No, te vamos a dar uno con cerdas especiales.

—¿Libros?

—Sí, pero nuevos. Y no pueden ser ni el primero ni el último de la pila.

Esa regla me descolocó más que todo lo anterior.

Básicamente, me iba a convertir en el niño burbuja.

—Además —agregó—, se van a borrar todas las vacunas que hayas recibido desde que naciste. Después del trasplante vas a tener que empezar de cero todo el calendario de vacunación.

Por último, me dijo unas palabras que me quedaron grabadas para siempre.

—Estás por recibir una oportunidad única en este contexto mundial, en general se dice que un paciente trasplantado de médula ósea vuelve a nacer, vas a tener un nuevo «cumpletamo». Nosotros vamos a poner todo de nuestra parte, pero esto es un trabajo en equipo, la otra parte la tenés que poner vos.

Me fui a casa con sus palabras resonando en la cabeza. Como alguien obsesiva de la planificación, la idea de un «trabajo en equipo» me devolvía el control de una situación en la que, hasta ese momento, me sentía una espectadora pasiva. No era una simple frase motivacional de compromiso; era una realidad clínica.

Hoy está científicamente comprobado que la actitud y el rol activo que toma un paciente frente a la enfermedad impactan de manera directa en el resultado del tratamiento.

El médico me estaba entregando la mitad del tablero para hacer mi parte. Entendí que no iba a sentarme a esperar que me curaran; iba a gestionar mi propia recuperación.

En cuanto llegué a casa preparé todo para aplicarme las inyecciones en la panza y que la médula hiciera su trabajo.

Los primeros días casi no tuve efectos secundarios. Había una molestia, pero con analgésicos era tolerable.

Pero al cuarto día, ya no podía soportarlo más. La médula estaba trabajando tanto que el dolor de huesos se hizo imposible de ignorar y no había ibuprofeno que alcanzara.

Me desperté una mañana sintiéndome una vieja de cien años.

Tenía que ir a control y me dolía todo.

Entré al consultorio caminando despacio, casi encorvada, me senté y lo miré.

—No puedo más —le dije—. Dame algo más fuerte.

Revisó los análisis y asintió, como si lo estuviera esperando.

—La médula está trabajando al máximo, por eso duele así.

Hizo una pausa breve.

—Es momento de pasar a algo más fuerte.

Abrió un cajón y sacó una cajita. Me explicó que era una medicación que combinaba ibuprofeno con opioides. Me dio las indicaciones de cada cuánto debería tomarlo y me fui.

Apenas entré a casa me tomé una de las pastillas y el alivio fue casi inmediato.

Demasiado inmediato.

Me acosté y sentí que la cama se volvía blanda y esponjosa, como si fuera de agua y yo me hundiera en ella.

La única vez que había probado drogas fue en un tour en Ámsterdam y no me había generado nada.

Nunca entendí mucho la fascinación por las drogas hasta esa pastilla.

Ahí entendí todo.

Esa noche dormí como hacía meses no dormía.

Faltando un día para la internación le pedí a Martín que nos sentáramos para charlar.

—Creo que tenemos que hablar sobre lo que puede llegar a pasar —le dije.

No contestó enseguida.

—Estas son las claves de mis cuentas —le dije, alcanzándole un papel.

Ni lo miró.

—No digas boludeces. Va a salir todo bien.

Dejé el papel sobre la mesa, entre los dos.

—Ya sé. Pero igual agarralo.

No lo agarró.

—Y otra cosa —seguí—. Si algo llega a pasar...

—No va a pasar —me cortó, más rápido esta vez.

—Martín.

Ahí sí me miró.

—No te quedes solo con Juli.

Se rió, incómodo.

—¿Vas a seguir controlando todo desde el más allá?

—No seas boludo.

Esta vez no me reí.

El papel seguía ahí, en el medio.

—En serio —dije—. No te quedes solo.

Bajó la mirada.

—No hablemos más de esto —dijo al final—. Va a salir todo bien.

Mucho tiempo después me confesó que en esos días se había enterado de que un compañero del colegio había muerto de cáncer. Estaba aterrado. No es que no le importara lo que yo le decía; es que no podía permitirse ni por un segundo pensar en la posibilidad de que algo saliera mal.

T.A.M.O.

El 5 de mayo de 2020, con bolso en mano hice el *check-in* en la clínica.

El primer paso, como me habían adelantado, era recolectar las células madre.

Para eso me llevaron a una sala y me dijeron que aprovechara para ir al baño ya que el procedimiento podría llegar a demorar hasta ocho horas.

Me acosté cómoda en una cama, semirreclinada. Me pusieron una vía en cada brazo y las conectaron a una especie de lavarropas que había al lado.

La sangre salía por una de las vías, ingresaba a la máquina que separaba las células madre y regresaba el resto por la otra vía.

Los técnicos que estaban a cargo del proceso me preguntaron si quería ver algo en la tele, pero no tenía ganas.

—Si querés, charlamos un rato así pasa más rápido.

Sonreí.

—¿Ya te dijo tu médica que tenés que pedir dadores de sangre?

—No... —dije—. No tenía idea.

Se miraron entre ellos.

—¿En serio no te lo dijeron?

Negué con la cabeza.

—Es muy importante —dijo uno—. Más en este contexto.

—Y en pandemia, peor —agregó otro—. La gente dona mucho menos.

—Tenés que intentar conseguir dadores de sangre y plaquetas. Y si alguien quiere anotarse como donante de médula, mejor. En la misma extracción se puede hacer todo.

Donar no era tan simple como acercarse.

—Tienen que pedir un permiso para circular —me dijeron—. Mandar un mail, esperar la autorización...

Asentí.

—Seguro algunos van a venir —dije.

Se miraron.

—Ojalá —respondió uno—. Mucha gente dice que sí... pero después son pocos los que aparecen.

Hizo una pausa.

—Vos, por las dudas, mandale el pedido a todo el que conozcas.

Después de unas tres horas, la máquina dejó de girar.

El técnico miró la pantalla, anotó algo y levantó el teléfono.

—Sí, ya está —dijo—. Recolectó el doble de lo necesario.

Hizo una pausa, escuchando.

—Dale, perfecto.

Cortó.

—Listo —me dijo—. Si aguantás un poco más sin comer, te mandamos ahora mismo al quirófano para colocarte el catéter que es por donde va a pasar toda la medicación y apenas salís te dan la quimio.

Si aceptaba, tenía un día menos de internación.

No lo dudé. Quería ganar ese día, como cuando le ganás al GPS en la ruta. Le mandé un mensaje rápido a Martín para contarle las novedades.

Salí del quirófano sin ninguna molestia. El catéter salía por debajo de mi clavícula derecha, pensé que me iba a dar impresión, pero la realidad es que no se veía nada extraño.

Estaba muerta de hambre, hacía casi veinte horas que no comía.

En cuanto entré en la habitación, hice un recorrido visual del espacio en el que iba a pasar las próximas semanas.

Era simple, una cama, un sillón grande al costado. Un ventanal con vista a varios vecinos y a un árbol de palta y un televisor colgando del techo. Pero lo que más me llamó la atención fue el sonido ensordecedor y constante del purificador de aire.

El baño era bastante grande, con una ducha sin cortinas y una silla que automáticamente corrí de lugar, no me iba a bañar sentada. Ya me habían adelantado que tenía que bañarme sí o sí todos los días, y por la mañana.

Mientras terminaba de recorrer la habitación, entró una enfermera para darme la bienvenida, explicarme algunas cosas básicas y, casi al pasar, agregó:

—Ah, y como hoy es lunes... todos los lunes hacemos un procedimiento especial.

Me sentí una afortunada de empezar la internación de una manera «especial», era casi como empezar con el pie derecho.

¿Qué será?

Quizás los lunes hacen alguna comida particular, o un postre.

O dejan entrar visitas.

Me entusiasmó la idea así que no aguanté más el suspenso.

—¿Qué hacen? —pregunté.

—Un hisopado anal —respondió.

Siempre triunfando.

Así arranqué la internación, como corresponde, perdiendo toda dignidad con vista al árbol de palta y a los vecinos.

Al ratito se abrió la puerta y un olor a comida me invadió. Eran ñoquis con salsa cuatro quesos.

Estaban buenísimos, y con el hambre que tenía, me los devoré.

Mientras tanto, abrió la puerta un enfermero con una bolsa transparente y un nombre en la etiqueta: Melfalán.

La quimioterapia.

La colgaron del catéter y durante veinte minutos fue entrando como si fuera agua. Mientras tanto, yo seguía comiendo como si nada.

Junto con la quimio, me acercaron varios vasos de hielo.

—Tenés que ponerte hielo en la boca todo el tiempo que puedas —me dijeron—. Al menos durante los próximos dos días.

Me pareció fácil así que no le di importancia.

Me fui a dormir después de hablar con mi familia para darles el parte del día.

A las cinco de la mañana me sobresalté con el sonido de la puerta y la luz prendida.

—Hola, buen día. Vamos a entrar todos los días a esta hora para recolectar sangre del catéter.

¿Es joda? —pensé.

Vengo de dormir pésimo en mi casa para que ahora me despierten todos los días a la madrugada.

—Tiene que ser en este horario —me explicaron—. A las ocho vienen los médicos a revisarte y necesitan los resultados listos.

A las nueve de la mañana, después de desayunar unas medialunas, entró Juan, mi enfermero.

Ese día era de descanso: solo lo tenía que pasar esperando, sin medicación.

—Vine a hacerte el camino de sábanas para que te bañes y a ayudarte en lo que necesites.

—Juan, ni en pedo quiero que me veas en bolas —le respondí, entre risas nerviosas.

Él se rió.

—Olvidate, tengo años haciendo esto. Ahora te explico cómo hacemos.

No tuve que decir nada más.

Empezó a darme indicaciones de cómo ir sacándome la ropa en medio de una especie de baile de cables y mangas.

Yo debía moverme cuidadosamente, y sostener una toalla de mano que iba colgando en mi hombro derecho para evitar que el catéter se mojara. Él iba armando el camino de sábanas hacia el baño, cada paso medido, casi coreografiado.

Me dio unos sobres que contenían unos pañuelos para lavarme y me dijo que cualquier cosa que necesite, él se iba a quedar del otro lado de la puerta.

El primer error que cometí fue intentar abrir los sobres con las manos mojadas. Se me resbalaban, no lograba encontrar algún lugar para abrirlos. Además, el duchador era manual, así que tenía una mano ocupada para sostenerlo, la otra con los pañuelos y a la vez intentando que no se mojara el catéter. No era tan fácil como había pensado.

Después de veinte minutos, la misión estaba cumplida.

A las doce del mediodía llegó el almuerzo. De entrada, un tostado de jamón y queso, y de plato principal una carne al horno con tortilla de papas, y finalmente el postre.

Me llamó la atención lo rica que era la comida. Pensé que iba a ser la típica comida de hospital, insulsa, sin gusto. Pero esto era casi gourmet.

Las cantidades eran enormes, llegué a pensar que me estaban engordando como ganado.

Después de comer no había mucho que hacer, la verdad es que estaba bastante aburrida.

El ruido del purificador de aire era tan fuerte que no tenía sentido intentar mirar algo en la televisión.

Me había llevado libros y el teléfono para ver series, pero me costaba mucho concentrarme.

Tenía miedo.

Miedo de que en cualquier momento empezaran los efectos secundarios.

A la tarde me senté en el sillón a pintar un libro de mandalas que me habían regalado mis amigas. Me puse los auriculares con algo de música y traté de distraerme.

Me habían recomendado usar la cama solo para dormir y pasar el resto del día en el sillón.

Tampoco podía moverme demasiado. Del catéter salían tubos que iban a unas bolsas colgadas de un soporte con ruedas, que arrastraba conmigo a todos lados, como un changuito de supermercado viejo que no gira bien.

En un momento dejé de pintar, apagué la música y me saqué los auriculares.

Algo estaba mal.

No tuve tiempo ni de levantarme ni de apretar el botón para llamar a alguien.

Sentada en el sillón, salió un vómito volador que atravesó la mitad de la habitación sin aviso.

Comer

Fue completamente de golpe, sin aviso. Estaba sentada en ese sillón, mirando el suelo, sin entender qué acababa de pasar.

Lo más extraño de todo es que no estaba experimentando el típico alivio que uno siente luego de vomitar, sino que, por el contrario, una sensación de náuseas había llegado para quedarse.

Llamé a la chica de limpieza para pedirle perdón. No entendía cómo el cuerpo no me había avisado con suficiente antelación para llegar al baño.

Por suerte, parecía estar acostumbrada, me dijo que no me preocupara.

Para el momento de la cena ya había vomitado unas siete veces y parecía no parar. Me habían dado medicina para cortarlo, pero no me hacía efecto.

Pasé esa noche abrazada a una palangana.

El día siguiente, 7 de mayo, entró una médica con una bolsa: mis células madre.

Me había preparado para ese momento. Todo el esfuerzo, cada pinchazo, cada hora de miedo y dolor, había sido

para llegar hasta ahí. Puse una canción que me gustaba, sabiendo que lo que venía marcaría un antes y un después.

Las conectaron al catéter y empezaron a devolverlas a mi cuerpo. Era como me había dicho aquel doctor, un nuevo cumpleaños.

Un «cumpletamo».

Para el tercer día ya no podía más de las náuseas. Me costaba muchísimo comer algo y, más todavía, lograr que se quedara en el estómago.

La nutricionista me llamaba todos los días para preguntarme qué me gustaría comer.

En realidad, qué creía que iba a poder tolerar.

Pero no podía imaginarme nada que no terminara en náuseas.

La tarea de comer hielo que al principio me había parecido tan simple, se volvió imposible. Todo me daba asco.

Pasarían años hasta volver a ponerle hielo a una bebida.

Como empezaba a perder peso, me dijeron que me iban a dar una pastilla para ayudarme con las náuseas, pero que solo podían hacerlo por un día, ya que tapaba la fiebre.

La pastilla fue casi mágica.

De repente, las ganas de vomitar desaparecieron.

No tenía hambre, pero al menos ya no sentía esas náuseas constantes.

Era un alivio.

Al cuarto día, me tocaba como todas las mañanas la tortura de bañarme. Ya no me quedaban pijamas limpias así que le avisé a una enfermera.

—Está viniendo mi marido con los pijamas lavados y planchados.

—Bueno, decíle que pase y los deje en el segundo piso, en la sala de enfermería.

—Pero viene con mi hija que tiene dos años... ¿puede entrar?

—No, ella no puede entrar.

—Bueno... entonces, ¿cómo hacemos?

Media hora después, Martín y Juli estaban en la vereda, con barbijo, esperando a que la puerta mecánica se abra para revolear por el aire el bolso, mientras una enfermera del otro lado lo atajaba cual partido de rugby.

Para el quinto día todo iba relativamente bien. Era mi cumpleaños así que me desperté con muchos saludos en el teléfono y un video de mensajes y música de muchas personas que miré mientras intentaba desayunar algo.

Los análisis empezaban a mostrar lo que tenía que pasar: los glóbulos blancos estaban llegando a cero.

Era lo esperado.

Después, en teoría, iban a volver a subir.

Durante este tiempo había que tener especial cuidado con los virus e infecciones ya que mi cuerpo se iba a quedar sin defensas. Ni siquiera me dejaban lavarme los dientes porque la mínima lastimadura podría generar muchas complicaciones.

Al séptimo día me desperté con una sensación rara en el pecho. Era una presión muy fuerte.

Un dolor raro, como una contracción. Venía, parecía irse... y a los pocos segundos volvía.

Empecé a apretar el botón para llamar a una enfermera, pero nadie venía. Faltaba todavía para que pasara el médico con el parte del día.

Así que decidí escribirle a mi médica.

Claudia, no sé qué me pasa. Me duele muchísimo el pecho.

Me contestó enseguida.

Y, de golpe, empezaron a entrar médicos a la habitación. Me asusté.

Demasiado movimiento.

—Tranquila —me dijeron.

Atrás de ellos entró más gente con un aparato para hacerme un electrocardiograma. Como yo no podía salir de la habitación, todo pasaba ahí adentro.

En un momento éramos demasiados.

Médicos, enfermeros, todos con barbijo, alrededor mío.

—Somos muchos —dijo uno—. Empiecen a salir.

Mientras me hacían el estudio, entró mi médica.

—Claudia... me duele mucho —le dije.

Se acercó y me habló con calma.

—Ya sé —me dijo—. Se siente como un infarto, pero no lo es.

Me revisó mientras hablaba.

—La quimioterapia empieza a afectar la mucosa —me explicó—. Toda esta zona se inflama, se irrita...

—Por eso duele así —siguió—. Como una contracción. Cada vez que tragás, incluso cuando respirás.

Yo seguía sintiendo ese dolor que iba y venía, sin terminar de irse nunca.

—Te vamos a dar una medicación —me dijo—. Te va a ayudar, pero probablemente te deje dormida el resto del día.

No me importaba nada más que dejar de sentir ese dolor.

Al rato recibí un mensaje de Martín que me decía que ya había hablado con la doctora y que no me preocupe por el teléfono, que intente descansar.

A los pocos minutos empecé a sentir un sueño pesado y todo se volvió negro.

Dolor

—Euge... ¿me escuchás?

Estaba acostada, atrapada en un sueño pesado, como cuando te intentan despertar después de una anestesia.

Abría los ojos de a ratos porque escuchaba esa voz, muy cerca, susurrándome al oído.

—Euge... yo sé que estás muy cansada, pero necesitamos que comas algo.

Apenas pude responder. Murmuré un *mmm* casi imperceptible.

—Tenés que comer para estar más fuerte —insistió—. Si me quedo acá con vos y te reclino la cama, ¿creés que podés dar unos bocados?

Con mucho esfuerzo, asentí.

Sabía que no comer podía traer problemas, así que, aunque lo único que quería era dormir, hice un esfuerzo por incorporarme.

Tampoco quería llegar al punto de que me conectaran a esas máquinas que te alimentan.

Sentía que, si caía en eso, todo iba a ser más difícil.

Con la ayuda de la enfermera me senté.

Me di cuenta de que era muy tarde, de noche. Había dormido todo el día.

Mientras me acercaba la bandeja con la comida, vi que había un cable nuevo que salía del catéter.

Uno que conectaba con un aparato que antes no estaba ahí.

Un aparato con un cartel pegado.

Me incliné un poco para leerlo.

Morfina.

Miraba la bandeja que tenía milanesas con puré y no entendía cómo iba a hacer para que un bocado pasara por mi garganta.

Pensé que, si empezaba con un poco de puré, tal vez dolería menos al tragar.

Me lo puse en la boca.

Por un segundo, todo bien.

Pero cuando intenté tragar, me tuve que agarrar de los barrotes de la cama.

El dolor era insoportable.

Empezaron a darme, además de la morfina continua, rescates antes de cada bocado.

Aun así, cada intento era una decisión y al cuarto bocado me di por vencida.

Me volví a dormir.

En algún momento, en esa oscuridad, mientras dormía y despertaba sin saber bien dónde estaba, la puerta de la habitación se abrió apenas.

Vi que se asomaba una cabeza cubierta.

Entreabrí los ojos, tratando de enfocar.

Lo reconocí por la mirada. Era uno de los chicos que había estado conmigo en la aféresis, el que me había pedido que consiguiera dadores de sangre.

—Euge —me dijo—, tengo la casilla de mail explotada.

Hizo una pausa.

—Hay más de cincuenta personas en lista de espera para venir a donar.

Le contesté con una sonrisa y volví a dormirme.

Los días siguientes fueron una pelea constante contra la comida. No lograba hacer pasar un bocado de nada.

Hasta que me di cuenta de que, por alguna razón, no me dolía comer manzana. Así que se volvió mi aliada.

El problema empezó a ser otro.

Desde el primer día me pesaban en una balanza y para el día doce de internación ya había bajado siete kilos.

Ese día y el siguiente ni mencionaron la obligatoriedad del baño diario. No había forma de que en este estado me pudiera bañar.

Tampoco le dije a nadie y abandoné la jarra medidora de pis. Simplemente anotaba en la planilla la cantidad que creía haber hecho.

Pero al tercer día ya no había opción: tenía que enfrentar la ducha.

Lo que al principio me había parecido una pavada ahora era una maratón. El camino de la cama a la ducha parecía eterno, y el esfuerzo que me representaba bañarme era enorme.

La silla que en su momento había descartado era mi nueva mejor amiga. Así que, ahí sentada, intentaba dividir mi cuerpo en tres partes.

Si limpio pies y piernas, tengo un 33% adentro.

Así, iba avanzando hasta terminar de bañarme por completo y arrastrar los pies de nuevo hasta la cama.

Ese día, mientras me peinaba después de la ducha, noté algo que me hizo frenar un instante: se me empezaba a caer el pelo en mechones.

Cada tirón del peine era un recordatorio de lo mucho que estaba cambiando. Me sentí frágil.

Los días iban pasando y la comida seguía siendo un problema. La nutricionista ya no sabía qué ofrecerme. Yo no quería saber nada.

Por más rescates de morfina que me dieran, no quería someterme a ese dolor. Sentía la comida pasar raspando la garganta, como si estuviera tragando cuchillas de afeitar.

Además, la morfina me daba náuseas, así que lo poco que lograba comer muchas veces lo terminaba vomitando.

Un día, después de comer, sentí que iba a vomitar. Ya tenía la palangana al lado, preparada.

Pero esta vez, cuando terminé, vi algo que me dejó helada.

Había sangre.

Me asusté muchísimo y empecé a llamar a la enfermera.

Vinieron los médicos. Revisaron todo, hablaron entre ellos y después me explicaron que la garganta estaba tan

lastimada por la quimioterapia que al vomitar se habían abierto pequeñas heridas.

En ese momento me cansé. Veía que el alta estaba lejos y faltaba poco para el cumple de Juli. Me quería ir lo antes posible.

Empecé a negociar con los médicos.

—Esto no está funcionando —les dije—. Estamos en un círculo entre morfina y vómitos. Quiero probar otra cosa.

Me miraron atentos.

—Por un día, no me den rescates de morfina —seguí—, bajen también la dosis de la infusión continua.

—¿Y la comida? —preguntó uno.

—Por un día, no me insistan.

Se miraron entre ellos.

Finalmente estuvieron de acuerdo, pero con una condición: solo por un día.

Si funcionaba, veríamos cómo seguir.

Increíblemente, la estrategia funcionó.

Mi garganta empezó a recuperarse. Ese día de descanso, sumado a la suba de los glóbulos blancos, me dio un poco de alivio y pude volver a comer, aunque fuera de a poco.

Igual, la balanza marcaba otra cosa.

Había bajado diez kilos.

Protocolo

Llevaba quince días internada y mi cuerpo se estaba recuperando de a poco.

Igualmente, me sentía muy débil. Tanto tiempo en cama y comiendo casi nada me había dejado sin fuerzas. Diez kilos menos se sentían en cada movimiento.

De todas formas, me quería ir a casa.

Faltaba muy poco para el cumpleaños de Juli y lo quería pasar con ella y con Martín.

No me había molestado no celebrar mi cumpleaños. Para ese momento todo el mundo estaba festejando su cumpleaños de manera virtual.

Pero el cumple de Juli era diferente, aunque ella no tuviera registro de la importancia de ese día, yo quería estar.

Además, había comprado todo el cotillón para decorar la casa. El hecho de sentirme mejor y tener acceso a compras online estaba haciendo estragos en mi tarjeta de crédito.

Durante todos esos días, Martín funcionó como un todoterreno. No solo se ocupó de la casa y de Juli, sino

que le armó un montón de actividades para que estuviera contenta y no sintiera mi ausencia. Desde casa, además, operaba como un centro de recepción de cajas. Ya me venía advirtiendo que o me daban el alta de una vez o nos fundíamos en breve.

Faltando dos días para el cumpleaños, en el último control de rutina, me informaron que si todo seguía bien me daban el alta al día siguiente.

No lo podía creer, por fin iba a salir de esa habitación, dejar de tomar ese juguito de caja asqueroso y la ducha incómoda. El sonido del purificador iba a desaparecer si es que no se había quedado instalado en mi cabeza y finalmente iba a volver a dormir en mi cama.

Me fui a dormir nerviosa, si bien me quería ir, sentía que no estaba 100% recuperada. Todavía me costaba mucho comer y no sabía cómo iba a ser la recuperación en casa, sin tener los cuidados de la clínica.

A las cinco de la mañana, como todos los días, me despertó la enfermera para sacarme sangre y realizar los controles básicos.

Apenas me revisó, dijo, como al pasar:

—Estás con fiebre.

—¿Qué?

—Tenés un poco de fiebre. Tenemos que activar el protocolo COVID.

—No puede ser —le dije—. Me siento bien.

Me miró sin cambiar la expresión.

—Igual hay que activarlo.

El purificador de aire se apagó.

A partir de ese momento, todo cambió. Las enfermeras empezaron a entrar casi disfrazadas de astronautas, cubiertas de pies a cabeza, y la comida llegaba en bandejas selladas al vacío.

Sentí que se me caía el mundo encima.

Ya estaba lista para irme.

Y de golpe, volvía para atrás. El alta que sentía tan cerca se transformó, otra vez, en una fecha sin definir.

La fiebre no cedía. No solamente eso, sino que tenían que intentar averiguar a qué se debía.

Me sacaron el catéter porque quizás se había provocado alguna infección. Eso hizo que todos los pinchazos fueran directo al brazo.

Me hicieron estudios de todo tipo, por suerte todo dio bien, pero la fiebre no se iba.

Ya habían pasado dos días.

Me perdí el cumpleaños número dos de Juli.

No estuve.

Escribir esas dos palabras todavía me cuesta. Yo, que calculaba cada detalle y organizaba cada evento, me quedé afuera del día más importante de mi hija por culpa de un termómetro que no quería bajar. Sentía que el cuerpo me estaba traicionando otra vez, robándome un recuerdo que ya nunca iba a poder recuperar.

Entre los nervios y el mal humor, esa noche no pude dormir. Me dijeron que hacía unas horas que no registraba

fiebre así que, si me mantenía de esa manera, me prometían que a la mañana me daban el alta.

Una enfermera entró a controlarme a las 2 a.m.

Sin fiebre.

—¿Qué te pasa? ¿No podés dormir?

—Estoy nerviosa. Me quiero ir y si me da fiebre, no me dan el alta. Ayer fue el cumpleaños de mi hija.

—Si querés, me quedo con vos y charlamos.

Empezó a contarme de su vida. Tenía una hermana enferma en Estados Unidos. Quería traerla, pero con la pandemia no había vuelos. La distancia y la incertidumbre nos pesaban a las dos por igual.

En algún momento, en medio de la charla, nos pusimos a llorar las dos, hasta que el cansancio me ganó y me quedé dormida.

A la mañana siguiente me desperté con un frío extraño, de esos que te recorren todo el cuerpo y ya conocés de memoria.

El pulso se me aceleró enseguida; supe que algo andaba mal incluso antes de moverme. Agarré como pude el termómetro de la mesa de luz y esperé los minutos más largos de la internación.

Cuando sonó, el visor marcaba 37,5.

No aguanté más y me largué a llorar.

La enfermera entró sin entender qué pasaba. Yo solo lloraba, de bronca. Me quería ir. Y no había manera de que me dieran el alta con fiebre.

Intentó calmarme, pero yo ya no tenía margen para nada. La paciencia se me había agotado.

Salté de la cama y me metí en la ducha, como si con eso pudiera bajar la fiebre a la fuerza.

A las ocho entró el médico.

—Bueno Euge, me dice la enfermera que todavía tenés un poco de fiebre.

—Sí, ya sé —le respondí, seca.

—Vamos a necesitar que firmes unos papeles.

—¿Ahora? —le dije—. Todo lo que firmé lo hice al inicio. ¿Se olvidaron de algo?

Me pasó los papeles y una lapicera.

Miré el título.

Alta médica.

En casa

La realidad es que seguía con una febrícula, pero hice tanto escándalo que terminaron cediendo y me dejaron ir.

Me dieron el alta con la promesa de que, cada hora, me iba a tomar la temperatura y mandarles una foto del termómetro.

Armé el bolso como pude y, finalmente, se abrió la puerta de la habitación.

Le pedí a una chica que me ayudara a cargarlo porque no tenía fuerzas. Martín no podía entrar con Juli para ayudarme.

Lo primero que me impactó al salir al pasillo fue el olor.

Un olor fuertísimo. Insoportable.

—¿No lo sentís? —le pregunté a la enfermera.

—No —me dijo—. Es normal que después del trasplante tengas el olfato mucho más desarrollado.

Era increíble.

Ese superpoder después me serviría para detectar a metros cuándo había que cambiarle el pañal a Juli.

Bajamos por el ascensor.

—Antes de irte tenés que pasar por farmacia a retirar la medicación —me dijo la enfermera—. Queda ahí, a unos pasos.

Maldita sea.

No había calculado eso.

Yo había medido la distancia del ascensor a la puerta de salida.

Esos metros de más no estaban contemplados.

Y no había comido nada desde el día anterior.

En la ventanilla de la farmacia me quedé parada esperando.

No te desmayes.

No te desmayes que te vuelven a internar.

No sé cómo hice para aguantar esos veinte minutos hasta que me entregaron las drogas.

Quince metros me separaban de la recepción hasta la puerta de entrada de la clínica.

Tenía que caminar esos quince metros. Con el bolso.

No llego, pensé.

Sentía que me iba a desmayar. No tenía fuerzas. Cada paso costaba.

Pero tenía que salir.

Al lado de la puerta había un sillón. Quizás podía llegar hasta ahí.

Miré al policía de la entrada.

—Por favor... ¿me puedo sentar acá y que mi hija y marido entren? Necesito darles un abrazo.

Me miró con compasión y asintió.

Hasta ese momento casi no me había permitido extrañar. Toda mi concentración había estado puesta en el trasplante, en salir de ahí lo antes posible. No había lugar para otra cosa.

Con el agotamiento acumulado de esas tres semanas de internación, algo aflojó.

Y me di cuenta de lo mucho que los necesitaba.

Las puertas se abrieron.

Ahí estaban.

Martín, con su metro ochenta y tres, casi encorvado para poder sostener de la mano a Juli. Ella con el chupete puesto y una sonrisa en la cara. Me miraron y recorrieron la distancia que nos separaba para darnos un enorme abrazo.

La puta madre cómo necesitaba ese abrazo.

No dijimos nada.

Nos quedamos ahí, los tres, en ese sillón.

Como si con eso alcanzara.

Como si todo lo demás pudiera esperar.

Después, Martín agarró el bolso.

Me levanté despacio y caminé hacia la salida.

Las puertas se abrieron y sentí por primera vez en semanas cómo el sol y el viento me daban directo en la cara.

La vuelta a casa fue tranquila.

Las calles estaban vacías. Era uno de los peores momentos de la pandemia. Los noticieros mostraban cómo los internados y fallecidos aumentaban día a día.

No nos animábamos a tocar el botón del ascensor sin desinfectarnos después. Las compras del supermercado pasaban por un proceso casi quirúrgico.

Me preocupaba cómo iba a hacer para caminar los ochenta metros entre la cochera y la puerta del edificio, por eso le pedí a Martín que me dejara en la puerta.

Al entrar en casa, me encontré con un canasto de bienvenida. Adentro había un pijama nuevo y unas pantuflas. Él sabía perfectamente que lo único que yo quería en ese instante era comodidad y dejar atrás el olor a hospital. Ducharme y cambiar la ropa de la clínica por ese pijama y las pantuflas nuevas fue el primer paso real para sentir que estaba de vuelta en mi casa con ellos.

Los médicos nos habían dicho que los primeros días íbamos a necesitar ayuda. Martín tenía que retomar el trabajo remoto y Juli demandaba mucho.

Por eso vino mi mamá a casa, en principio por una semana.

Juli estaba chocha. Hacía meses que no veía a nadie de la familia.

En casa, mi alimentación empezó a mejorar. Si bien tenía un listado de alimentos prohibidos, tenía más al alcance una variedad de comidas que me permitían ir probando qué toleraba.

No tenía fuerzas para alzar a Juli, pero podía levantarme sola de la cama, bañarme sin ayuda y comer algo.

Cosas que siempre había dado por sentadas, de golpe eran invaluable.

Y cuando el cuerpo empezó a aflojar un poco, apareció la cabeza.

Empecé a tener miedo de perder todo lo que había conseguido. De sentirme mal y que me volvieran a internar.

Así que un día llamé a la psicóloga de la clínica y le conté lo que me estaba pasando.

Me dijo que era algo común, parecido a un estrés post-traumático. Que, si quería, podíamos hablar más seguido.

Por suerte no fue necesario, ya que con el correr de los días todo empezó a acomodarse. La cabeza dejó de imaginarse escenarios catastróficos para tener una perspectiva más realista.

Mi mamá se terminó quedando un mes, porque una vecina suya se había contagiado COVID y no queríamos correr riesgos.

Yo empecé a recuperar peso de a poco.

Los kilos volvían, pero el pelo se iba. Se me seguía cayendo a mechones, si bien era algo que en un principio me preocupaba muchísimo, con el tiempo me di cuenta de que la anticipación había sido peor que el momento en sí.

Como cuando vas a rendir un examen: la previa es lo peor.

Después pasa.

O te adaptás.

También sentía, medio en chiste y medio en serio, que el universo había conspirado a mi favor con la cuarentena. Todo el mundo estaba en su casa, casi nadie trabajaba de manera presencial así que no podían verme.

La peluca que me había salido una fortuna estaba guardada en un cajón.

Llegó un momento en que parecía una ridícula con una gomita de pelo sosteniendo un mechón de diez pelos.

Un día aparecí en el living con la máquina de afeitar eléctrica y le dije a Martín:

—Rapame.

No solo lo hizo, sino que unos minutos después agarró la máquina y se rapó él también.

Reiniciar

Habían pasado cuatro meses del trasplante y un pelo nuevo y fuerte empezaba a asomarse. Lo peor ya había pasado y cierta sensación de tranquilidad se respiraba en casa.

Para ese momento, a Miguel le tocaba su trasplante así que con Auxi estábamos más en contacto que nunca.

Tenían como única referencia mi experiencia, si bien no le había mentido con lo que me había pasado, sí había tenido muchísimo cuidado en medir mis palabras para no asustarlos. Pero el cuerpo de cada paciente es un misterio.

Miguel se hizo el trasplante y lo transitó casi sin enterarse, sin sufrir ni una sola de las complicaciones que me habían desvelado a mí.

Verlo a él de pie y entero me hizo entender la importancia de contar esto: lo que me pasó a mí no tiene por qué pasarle a todos.

Mientras tanto, le contaba a Auxi que me había hecho un laboratorio general en donde podía verse que en cuanto a lo hormonal tenía una menopausia galopante. Era una señora de unos ochenta años.

También me había realizado una nueva punción de médula y ya tenía turno con Claudia para ver los resultados.

Sentía que estaba yendo a buscar mi diploma de remisión completa.

Martín quería venir, pero con Juli era imposible. Le dije que apenas saliera de la consulta lo llamaba.

Había llegado al final de la carrera, solo me faltaba la etapa de mantenimiento. Si miraba para atrás, ese momento me había parecido lejano, inalcanzable; ahí estaba.

Entré al consultorio de Claudia tratando de mantener la calma, aunque el corazón me latía como un tambor.

Ella revisaba mis análisis mientras yo me sentaba, con la sensación de que todo mi esfuerzo iba a ser juzgado en ese instante.

—Bueno —dijo finalmente—, te felicito. Lograste una muy buena respuesta parcial. La banda monoclonal bajó a 0,10.

—¿Qué? —respondí, incrédula—. ¿Cómo que todavía hay enfermedad? ¿Me estás cargando? ¿No era que el trasplante se iba a llevar puesto todo?

En ese momento, lo único que podía pensar era que me habían estafado. Sentía que había corrido una maratón y, después de todo lo que había dado, apenas había llegado un metro antes de la meta.

En mi cabeza me había hecho otra película, ese día iba a ser distinto.

Iba a salir de ese consultorio con la palabra «remisión» dando vueltas en la cabeza, llamando a todos, contándoles que la pesadilla se había terminado.

—¿Me estás diciendo que perdí el pelo, me interné casi un mes sola y quedé estéril para bajar de 0,35 a 0,10?

Claudia me miró con suavidad y trató de transmitir calma:

—Quedó muy poquito —dijo—. Seguro eso se va a ir solo con el mantenimiento.

Respiré hondo. Sus palabras querían tranquilizarme, pero no podían borrar la decepción que sentía. Había ganado algo, sí, pero la victoria se sentía incompleta.

—Arranquemos con el mantenimiento —siguió—. Lo vamos a ir controlando todos los meses.

Era una pastilla por día.

—Pero hay algo importante —agregó—. No podés saltarte ni una toma.

Después me pasó unos papeles para firmar.

—Esto es para el laboratorio —me dijo—. La medicación está contraindicada en el embarazo.

—Claudia... ¿es un chiste? —le dije—. Hace seis meses que no me viene. Estoy menopáusica según todos los análisis.

—Ya sé —me dijo—. Es una formalidad.

Hizo una pausa.

—Igual tenés que firmar que te comprometés a usar dos métodos anticonceptivos.

La miré.

No sabía si reírme o indignarme.

Antes de irme, me frenó un segundo.

—Esto que está pasando es normal —me dijo—. A veces el camino se hace más largo... pero estamos muy cerca de la remisión.

No sabía si me estaba consolando o si realmente lo creía.

Apenas salí, con los ojos al borde de las lágrimas de la bronca, le mandé un mensaje a Martín para avisarle que no descorche nada. Él intentaba calmarme a la distancia; me decía que teníamos que escuchar a la doctora, que seguramente eran procesos lentos y que ya iba a llegar la tan esperada remisión.

La pantalla del celular me ardía en las manos así que le mandé un audio.

—¡Basta! No quiero más palabras de aliento. No me digas más que va a estar todo bien. ¡Quiero que putees conmigo!

—Te juro que estoy puteando por dentro —me contestó—. Pero vení a casa así hablamos acá.

Todavía con la adrenalina arriba, le escribí también a Auxi para descargarme.

No tardó ni un segundo en contestar:

—¡Me cago en la p#ta, Eugenia! ¡Qué m#erda de noticia! ¡Qué h#jos de p#ta los tiempos de este bicho!

Claudia me había avisado que en esos días iban a contactarse del laboratorio para coordinar la entrega de la medicación, así que no me sorprendí cuando atendí el teléfono.

—Hola, ¿Eugenia? Te llamo del laboratorio por la medicación.

—Sí, ¿por dónde tengo que pasar a retirarla?

—Primero necesitamos que nos envíes la constancia de que no estás embarazada.

—¿Tengo que mandar un documento que lo acredite?

—Sí. Todos los meses.

—Mirá... yo no puedo tener hijos. Si querés te mando los análisis de donde surge que estoy menopáusica junto con un certificado médico.

—No, no es suficiente.

Silencio.

—Te vamos a solicitar que todos los meses, el día veinticuatro, mandes una foto de un test de embarazo negativo.

—¿Qué?

—Es requisito para liberar la medicación.

Respiré hondo.

—A ver si entiendo —le dije—. ¿Le estás pidiendo a una persona que no puede tener hijos, que todos los meses vaya a comprar un test de embarazo... y te mande una foto?

—Es lo que pide el laboratorio.

—¿Querés también que me saque una selfie con el resultado? ¿O un video mío haciendo pis en el palito?

—Es el procedimiento...

Le corté.

Ya había aprendido qué batallas pelear y cuáles no.

Fui a la farmacia, compré el test, lo hice...

Y durante los dos años siguientes mandé la foto, todos los meses.

Lo único que nunca les dije... es que mandé siempre la misma foto.

Siete

A partir del mantenimiento empecé a hacerme análisis todos los meses. En cada consulta iba convencida de que ese iba a ser el momento en donde me dijeran que estaba en remisión.

Que esa vez sí.

Que el mantenimiento finalmente había hecho su trabajo y ese 0.10 de banda monoclonal iba a desaparecer. Además, esa pastilla supuestamente mágica me estaba destruyendo el estómago.

Esperaba el resultado como si fuera a confirmar algo que ya daba por hecho, pero no.

Volvía a aparecer, el mismo número, inmóvil.

Como si no le importara todo el esfuerzo que estaba haciendo para que se fuera. Como si el engaño que hacía con la foto falsa del test de embarazo no tuviera ningún sentido.

El pelo me empezaba a crecer, tendría unos siete centímetros de largo. Lo suficiente como para no ser calva... pero no lo suficiente como para hacer algo digno con eso.

Intentar plancharlo implicaba quemarme los dedos y además no tenía ningún tipo de corte.

Y lo que nadie me había dicho era que no iba a volver como antes, empezaban a verse unos rulos definidos y muchísimas canas.

Con el correr de los meses, ese pequeño 0.10 que debía desaparecer con el mantenimiento decidió un día caprichosamente aumentar.

Me quedé quieta, ya casi sin capacidad de asombro, mirando como un nuevo 0,15 se me reía en la cara.

Sentí algo raro. No era sorpresa, era cansancio.

Otra vez.

Otra vez no.

Agarré el teléfono y la llamé.

—Claudia... —le dije, sin saludar—. ¿Me estás jodiendo?

Silencio.

—¿No me habías dicho que esto se iba a ir solo? ¿Que estábamos cerca? —seguí—. ¿Y ahora aumenta?

No quería escuchar explicaciones.

No quería esperar más.

Del otro lado, como siempre, calma.

—Puede pasar —me dijo—. Estos valores a veces fluctúan, pero no se trata de un cambio significativo.

No le creí.

O no me alcanzaba.

—No quiero seguir esperando —le dije—. No después de todo esto.

Hubo una pausa.

—Está bien —respondió—. Entonces avancemos.

Decidimos que no podíamos seguir mirando el número mes a mes, esperando que hiciera lo que tenía que hacer.

Era momento de pasar al segundo esquema de tratamiento. Ese que, en su momento, la obra social no había querido autorizar.

—Tranquila —me dijo—. Son unos meses más. Ya casi estamos.

«Ya casi».

Otra vez esa frase. Se me estaba haciendo muy largo y quería dejar de sumar medicamentos. Mi estómago también me lo estaba pidiendo a gritos.

Habían pasado once meses del trasplante, tenía una porra llena de rulos en la cabeza y me sentía fuerte de nuevo, quería retomar mi vida.

Juntando migajas de paciencia empecé el nuevo esquema de tratamiento.

Era similar a la inducción: una vez por semana ir a la clínica, pastillas, inyección... y esperar.

Juli había empezado salita de tres en un colegio nuevo en turno tarde ya que intentamos el turno mañana y había sido un fracaso rotundo. Al mediodía Martín la llevaba con el auto y por la tarde yo aprovechaba para buscarla caminando y le llevaba su monopatín para que no se canse a la vuelta.

El COVID seguía marcando todo: barbijo, distancia, filas.

Todavía no podía volver a trabajar presencial, pero ya empezaba a hacer cosas desde casa.

Me parecía increíble cómo había cambiado mi vida en los últimos tres años. Ya no era la misma persona que antes del diagnóstico y de ser mamá.

Suele decirse que cuando te toca pasar por una enfermedad así, te llega una especie de revelación o un cambio místico. Sin embargo, sentía que no me había llegado ningún llamado para dejar todo e irme a recorrer el mundo.

Al contrario, me di cuenta de que me gustaba mi vida tal cual era antes de que todo saltara por los aires.

Pero algunas cosas sí cambiaron, y fueron las más simples. Situaciones cotidianas como ducharme sin cables, dormir en mi propia cama, comer sin dolor o levantarme y, simplemente, sentirme bien. Eran momentos de los que era totalmente consciente, y me prometí no olvidarme de eso nunca.

El 7 de mayo de 2021, mientras iba caminando al colegio a buscar a Juli pensaba que hacía exactamente un año atrás, ese mismo día, estaba recibiendo mis nuevas células madre.

Siempre tuve una relación especial con el número siete. Cuando era chica, el padrastro de mi mejor amiga nos había llevado a una feria en un parque, con juegos y animación.

En el medio de un *show* de payasos repartieron números para el sorteo de un globo con forma de jirafa.

Yo tenía el número siete.

Me acuerdo que éramos muchísimos chicos, todos con su número en la mano esperando ansiosos el resultado.

Cuando dijeron que el número ganador era el siete no lo podía creer, nunca me había ganado nada.

Desde ese día decidí que era mi número de la suerte.

Llegué al colegio después de veinte minutos de caminata. Aquel momento en el que caminar quince metros me parecía imposible había quedado en el pasado. Había recuperado fuerza y también kilos.

Llegué a la puerta del colegio y me encontré con la fila de todos los días. Padres manteniendo un metro de distancia, todos con barbijo, esperando que nos llamen de a uno para subir la escalera y retirar a nuestros hijos.

Mientras esperaba, me vibró el celular.

Mail del laboratorio.

Lo abrí casi sin pensar.

Ya no había nervios.

Ya no había expectativa.

Era rutina.

Pero justo antes de tocar la pantalla, un ruido me distrajo. Un sonido de pájaros fuertísimo, como un griterío en el aire.

Miré para arriba y vi una bandada enorme revoloteando en el cielo, cruzando el techo del colegio.

Volví la mirada al teléfono para mirar el contenido del archivo:

«No se observa banda monoclonal».

Epílogo

—¿Y ahora estás bien, ma?

—Ahora estoy bien.

Una pausa. El lápiz gira entre tus dedos.

—¿Y Miguel está bien también?

No esperaba que me preguntaras por Miguel, por eso tardo unos segundos en contestar y medir bien mis palabras.

—Miguel también va a estar bien.

Asentís y volvés al dibujo. Pero a los pocos segundos levantás la vista de nuevo.

—¿Por qué no tuvieron más hijos?

—Porque así lo decidimos.

Volvés al dibujo y yo me quedo mirándote un momento, sin que te des cuenta.

—Ay mamá, qué suerte que no te moriste.

Agradecimientos

A Martín, por acompañarme siempre con su mirada positiva, incluso cuando yo no la tenía.

A mi familia, especialmente a Vale por incentivarme a escribir.

A mis amigos: los de siempre y los que me regaló la enfermedad. En especial a Fio y Debo.

A mis médicas, por no disfrazar nunca lo que estaba pasando y por acompañarme con honestidad en cada decisión.

A la Fundación Argentina de Mieloma y, especialmente, a Mariana, por acompañar este proyecto desde el principio.

A Auxi, por ser compañera en el momento justo en un camino que muchas veces se hizo difícil.

A Flor, por escribir un prólogo al que no hubo que cambiarle ni una coma.

Y a Julia... porque con su llegada puso todo patas para arriba para, sin saberlo, salvarme la vida.

Índice

<i>Prólogo</i>	7
Agosto 2017	13
Embarazada	19
Una banda monoclonal	23
La consulta	29
Una boxeadora	37
Un parto	45
Un resultado	49
Esperar	57
Octubre 2019	63
El tratamiento	67
Indigente	71
Segundo round	77
Auxi	85
Diciembre 2019	91
Un regalo por adelantado	99
T.A.M.O.	109

Comer	117
Dolor.....	123
Protocolo	129
En casa	135
Reiniciar	141
Siete	147
<i>Epílogo</i>	153
<i>Agradecimientos</i>	155

—Mamá, ¿vos estuviste enferma?

La pregunta de mi hija de siete años apareció así, sin previo aviso, sobre la mesa de la cocina. Me descolocó. No porque no supiera qué decirle, sino porque no sabía por dónde empezar a explicarle un proceso que, en su momento, ni yo misma lograba entender.

Este libro es el intento de contar qué pasó en esos meses en los que convivieron dos realidades casi imposibles de explicar juntas: un embarazo y la posibilidad de una enfermedad grave.

Es la reconstrucción en primera persona de un laberinto de consultas médicas, estudios, esperas eternas y decisiones complejas tomadas sin certezas.

Como alguien obsesiva de la planificación, que disfrutaba de tener el control de su guion, un chequeo de rutina me obligó a enfrentar no solo el miedo, sino también la confusión y lo absurdo del sistema de salud.

Pero estas páginas hablan también de lo cotidiano, de la vida que seguía pasando mientras el mundo se ponía en pausa.

No es una historia de superación ni un manual de autoayuda.

Es, simplemente, la forma que encontré de ordenar el caos y contarle a Julia lo que durante mucho tiempo no supe cómo decir.



PuertaBlanca