

Un viaje personal hacia la superación

UN ATAQUE *de* LUCIDEZ



JILL BOLTE TAYLOR, Ph.D.

NEW YORK TIMES BESTSELLER

Una inspiradora exploración de la conciencia humana y sus posibilidades.

Una mañana, la neuroanatomista Jill Taylor descubrió que estaba teniendo un derrame cerebral masivo. Amante del funcionamiento del cerebro, Jill presenció fascinada cómo sus capacidades mentales la iban abandonando una a una, y fue capaz de recordar el proceso. Tras una recuperación que duró ocho años, Jill pudo escribir sobre el derrame, lo que aprendió gracias a él y cómo lo superó.

Una historia poderosa sobre cómo nuestro cerebro nos define y cómo nos conecta con el mundo.

ÍNDICE

Introducción

1. La vida de Jill antes del ictus
 2. Ciencia simple
 3. Asimetrías hemisféricas
 4. La mañana del ictus
 5. Orquestando mi rescate
 6. Mi retorno a la quietud
 7. Pelada hasta el hueso
 8. Cuidado neurológico intensivo
 9. Segundo día: la mañana siguiente
 10. Tercer día: G. G. llega a la ciudad
 11. Curándome y preparándome para la operación
 12. Craneotomía estereotáctica
 13. Lo que más necesitaba
 14. Hitos de la recuperación
 15. Mi ataque de lucidez
 16. Mis mentes derecha e izquierda
 17. Asume tu poder
 18. Células y circuitos multidimensionales
 19. Cómo hallar la profunda paz interior
 20. Cuidando el jardín
- Recomendaciones para la recuperación
- Apendice A
- Apendice B
- Notas

*Este libro está dedicado a G. G. Gracias, mamá,
por ayudarme a curar mi mente.
Ser hija tuya ha sido mi primera y mayor
bendición.*

*Y a la memoria de Nia.
No hay amor como el de un cachorro.*

INTRODUCCIÓN

De corazón a corazón, de cerebro a cerebro

Cada cerebro tiene una historia, y la que sigue a continuación es la mía. Hace diez años trabajaba en la Facultad de Medicina de Harvard como investigadora y dando clase a médicos jóvenes sobre el cerebro humano. Pero el 10 de diciembre de 1996, yo misma recibí una lección. Aquella mañana sufrí una forma rara de ictus en el hemisferio izquierdo del cerebro. Una gran hemorragia, debida a una malformación congénita no diagnosticada de los vasos sanguíneos de mi cabeza, estalló inesperadamente. En cuatro breves horas, con los ojos curiosos de una neuroanatomista, vi cómo se deterioraba por completo la capacidad de procesar información de mi mente. Al final de aquella mañana ya no podía andar, hablar, leer, escribir ni recordar nada de mi vida. Enroscada en forma fetal, sentí que mi espíritu se rendía a la muerte, y desde luego nunca se me ocurrió que algún día sería capaz de contarle a nadie mi historia.

Un ataque de lucidez: Un viaje personal hada la superación es un testimonio cronológico del viaje que emprendí hacia el abismo sin forma de una mente callada, donde la esencia de mi ser quedó envuelta en una profunda paz interior. Este libro entrelaza mi formación académica con la experiencia y la visión personales. Que yo sepa, este es el primer relato documentado de un neuroanatomista que se ha recuperado por completo de una grave hemorragia cerebral. Me emociona que estas palabras salgan por fin al mundo, y espero que puedan hacer mucho bien.

Más que nada, doy gracias por estar viva y celebro el tiempo que me queda aquí. Al principio, lo que me motivaba para soportar la agonía de la recuperación fueron las muchas personas maravillosas que me ofrecieron su amor incondicional. Con el paso de los años, he seguido fiel a este proyecto gracias a la joven que se puso en contacto conmigo, y que deseaba desesperadamente comprender por qué su madre, que murió de un ictus, no había telefonado a urgencias. Y gracias al anciano caballero atormentado porque su esposa hubiera sufrido horriblemente mientras estaba en coma antes de morir. He seguido atada a mi ordenador (con mi fiel perra Nia en mi regazo) gracias a los muchos interesados que han llamado en busca de consejos y esperanza. He persistido en este trabajo por las setecientas mil personas de nuestra sociedad (y sus familias) que sufrirán un ictus este año. Si una sola persona gracias a leer «La mañana del ictus» (capítulo 4) reconoce los síntomas y pide ayuda cuanto antes, mis esfuerzos de la última década se verán más que recompensados.

Un ataque de lucidez se divide en cuatro partes. La primera, «La vida de Jill antes del ictus», explica quién era yo antes de que mi cerebro se desactivara. Describo por qué me hice especialista en el cerebro, unos pocos datos de mi carrera académica, mis causas sociales y mi búsqueda personal. Vivía a lo grande. Era neuróloga en Harvard, miembro de la junta nacional de la Alianza Nacional para las Enfermedades Mentales (NAMI) y recorría el país como la Científica Cantante. Después de un brevísimo paso por mi vida viene una pequeña y sencilla introducción científica, para ayudar a entender lo que ocurría biológicamente en mi cerebro la mañana del ictus.

Si alguna vez el lector se ha preguntado que se siente al sufrir un ictus, los capítulos sobre «la mañana del ictus» están dedicados a usted. Aquí le llevo en un viaje completamente extraordinario que sigue paso a paso el deterioro de mis capacidades cognitivas, visto con los ojos de un cientifi-

co. A medida que la hemorragia en mi cerebro se hacía más y más grande, relaciono los trastornos cognitivos que iba experimentando con la biología subyacente. Como neuroanatomista, debo decir que durante aquel ictus aprendí tanto sobre mi cerebro y su funcionamiento como en todos mis años de estudios. Al final de aquella mañana, mi conciencia entró en una fase en la que sentía que era *una* con el universo. Desde entonces, he llegado a entender cómo somos capaces de tener una experiencia «mística» o «metafísica» relacionada con la anatomía de nuestro cerebro.

Si conoce a alguien que haya sufrido un ictus o cualquier otro tipo de trauma cerebral, los capítulos sobre la recuperación pueden ofrecerle una ayuda valiosísima. En ellos relato cronológicamente el proceso de recuperación, incluidas cuarenta sugerencias sobre cosas que necesite (o que no necesite) para recuperarme por completo. Al final del libro expongo mis «Recomendaciones para la recuperación» por si pueden ser útiles. Espero que compartan esta información con cualquier persona que pueda beneficiarse de ella.

Por último, «Mi ataque de lucidez» explica lo que el ictus me ha enseñado acerca de mi cerebro. Más exactamente, fue el acontecimiento traumático a través del cual vino el conocimiento. Este libro trata de la belleza y flexibilidad del cerebro humano, con su capacidad innata para adaptarse constantemente a los cambios y recuperar sus funciones. En definitiva, trata del viaje de mi cerebro a través de la conciencia de mi hemisferio derecho, donde quede envuelta en una profunda paz interior, He resucitado la conciencia de mi hemisferio izquierdo con el fin de ayudar a otros a alcanzar esa misma paz interior sin tener que experimentar un ictus. Espero que el lector disfrute con el viaje.

1

LA VIDA DE JILL ANTES DEL ICTUS

Soy neuroanatomista profesional, y tengo trabajos publicados. Me crié en Terre Haute (Indiana). A uno de mis hermanos mayores, que solo tiene dieciocho meses más que yo, le diagnosticaron el trastorno cerebral llamado esquizofrenia. Se lo diagnosticaron oficialmente a los treinta y un años de edad, pero desde muchos años antes presentaba duras señales de psicosis. Durante nuestra infancia, era muy diferente de mí en la manera de experimentar la realidad y la forma de comportarse. Como consecuencia, desde muy pequeña sentí fascinación por el cerebro humano. Me preguntaba cómo era posible que mi hermano y yo pudiéramos compartir la misma experiencia con interpretaciones completamente diferentes de lo que había ocurrido. Estas diferencias de percepción, procesamiento de la información y resultado final me motivaron para convertirme en neuróloga.

Mi Carrera académica comenzó en la Universidad de Indiana, en Bloomington, a finales de los años setenta. Debido a mis interacciones con mi hermano, estaba ansiosa por entender que era «lo normal» neurológicamente hablando. En aquella época, la neurología era un campo de estudio tan joven que todavía no se ofrecía en la Universidad de Indiana como especialidad oficial. Estudiando psicología fisiológica y biología humana, aprendí todo lo que pude sobre el cerebro humano.

Mi primer trabajo de verdad en el ámbito de la ciencia médica resultó una gran bendición para mí. Me contrataron

como técnica de laboratorio en el Centro de Educación Médica de Terre Haute (THCME), que es una sucursal de la Facultad de Medicina de Indiana instalada en el campus de la Universidad del Estado de Indiana (ISU). Mi tiempo se repartía a partes iguales entre el laboratorio de anatomía médica humana general y el de investigación neuroanatómica. Durante dos años estuve inmersa en los estudios de medicina, y bajo la dirección del doctor Robert C. Murphy me inicié en la disección del cuerpo humano.

Saltándome el master, pase los seis años siguientes matriculada oficialmente en el programa de doctorado del Departamento de Ciencias de la Vida de la ISU. En mis asignaturas dominaban las de primer curso de medicina, y mi especialidad de investigación era la neuroanatomía, bajo la dirección del doctor William J. Anderson. En 1991 me doctoré y me sentí capacitada para enseñar anatomía humana general, neuroanatomía humana e histología en la Facultad de Medicina.

En 1988, durante mi estancia en el THCME y la ISU, a mi hermano se le diagnosticó oficialmente la esquizofrenia. Biológicamente, él es lo más parecido a mí que existe en el universo. Necesitaba entender por qué yo podía to mar mis sueños por lo que eran y relacionarlos con la realidad y hacer que mis sueños se hicieran realidad. ¿Que era tan diferente en el cerebro de mi hermano para que él no pudiera conectar SUS sueños con una realidad común, y en cambio se convirtieran en delirios? Estaba ansiosa por emprender una investigación sobre la esquizofrenia.

Después de doctorarme por la ISU, me ofrecieron un puesto de investigación posdoctoral en la Facultad de Medicina de Harvard, en el Departamento de Neurología. Pase dos años trabajando con el doctor Roger Tootell en la localización de la zona MT, situada en la parte de la corteza cerebral visual que sigue los movimientos. Me interesaba aquel proyecto porque un gran porcentaje de los indivi-

duos a los que se les diagnostica esquizofrenia muestran un funcionamiento anormal de los ojos cuando miran objetos en movimiento. Después de ayudar a Roger a identificar anatómicamente la situación de la zona MT en el cerebro humano^[1], seguí una corazonada y me pase al Departamento de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Harvard. Mi objetivo era trabajar en el laboratorio de la doctora Francine M. Benes en el Hospital McLean. La doctora Benes es una reconocida experta de fama mundial en la investigación *post mortem* del cerebro humano en relación con la esquizofrenia. Creía que así podría contribuir a ayudar a las personas aquejadas del mismo trastorno cerebral que mi hermano.

Una semana antes de empezar mi nuevo trabajo en el Hospital McLean, mi padre Hal y yo volamos a Miami para asistir al congreso anual de 1993 de la Alianza Nacional para las Enfermedades Mentales (NAMI)^[2]. Hal, pastor episcopaliano retirado y doctorado en psicología asistencial, siempre había abogado por la justicia social. Los dos asistimos a la convención con la intención de saber más sobre la NAMI y ver que podíamos hacer para combinar nuestra energía con la suya. La NAMI es la mayor organización popular dedicada a mejorar las vidas de personas con enfermedades mentales graves. En aquella época, los miembros de la NAMI sumaban aproximadamente cuarenta mil familias con una persona diagnosticada psiquiátricamente. Ahora la NAMI tiene afiliadas aproximadamente doscientas mil familias. La organización nacional de la NAMI funciona a nivel nacional, y las NAMI de cada estado a nivel estatal. Además, existen más de mil cien afiliados locales repartidos por todo el país, que aportan ayuda, información y apoyo a las familias a través de la creación de comunidades.

Aquel viaje a Miami cambió mi vida. Un conjunto de unas mil quinientas personas, formado por padres, hermanos, hijos e individuos con diagnóstico de enfermedades

mentales graves, se reunió para tratar cuestiones de apoyo, información, defensa e investigación.

Hasta que conocí a otros hermanos de personas con enfermedades mentales, no me había dado cuenta del profundo impacto que había ejercido en mi vida la enfermedad de mi hermano. En el curso de aquellos pocos días encontré una familia que comprendía la angustia que yo sentía por la pérdida de mi hermano a causa de la esquizofrenia. Ellos comprendían los esfuerzos de mi familia por ayudarle a obtener un tratamiento de calidad. Luchaban juntos como una sola voz contra la injusticia social y el estigma relacionado con las enfermedades mentales. Contaban con programas educativos para ellos y para el gran público acerca de la naturaleza biológica de estos trastornos. Asimismo importante era su alianza con los investigadores del cerebro para ayudar a encontrar una cura. Sentí que estaba en el lugar adecuado en el momento oportuno. Era hermana de un paciente, era científica y deseaba fervientemente ayudar a gente como mi hermano. Sentía en lo más profundo de mi alma que no solo había encontrado una causa digna de mis esfuerzos, sino además una gran familia.

La semana siguiente a la convención de Miami, llegue al Hospital McLean rebotante de energía y ansiosa por empezar mi nuevo trabajo en el Laboratorio de Neurología Estructural, el área de investigación de la doctora Francine Benes. Estaba muy entusiasmada por empezar mis investigaciones *post mortem* sobre la base biológica de la esquizofrenia. Francine, a quien yo llamaba cariñosamente Reina de la Esquizofrenia, es una investigadora asombrosa. El simple hecho de tener la oportunidad de ver cómo pensaba, cómo investigaba y cómo reunía las piezas de los datos extraídos era un verdadero gozo para mí. Era un privilegio ser testigo de su creatividad en el diseño de experimentos, y su persistencia, precisión y eficiencia en la dirección de un laboratorio de investigación. Aquel trabajo era un sueño hecho realidad. Estudiar los cerebros de personas diagnos-

ticadas de esquizofrenia me, daba la sensación de tener un objetivo.

Sin embargo, en mi primer día de trabajo Francine me echó un jarro de agua fría al informarme de que, a causa de la poca frecuencia de las donaciones de cerebros por parte de las familias de individuos con enfermedades mentales, sufríamos una gran escasez de tejido cerebral para la investigación *post mortem*. No podía dar crédito a lo que oía. Acababa de pasar casi una semana en la NAMI nacional con cientos de familias con algún miembro que padecía alguna enfermedad mental grave. El doctor Lew Judd, exdirector del National Institute of Mental Health (NIMH), había moderado la sesión plenaria sobre investigación, y varios prestigiosos científicos habían presentado sus investigaciones. A las familias de la NAMI les encanta informar y aprender acerca de la investigación cerebral, así que me pareció inconcebible que pudiera escasear el tejido donado. Decidí que era una simple cuestión de concienciación pública. Creía que en cuanto las familias de la NAMI supieran que había escasez de tejido para investigar, fomentarían la donación de cerebros en la organización y se resolvería el problema.

Al año siguiente (1994) fui elegida para la junta directiva de la NAMI. Me emocionaba, aparte de ser para mí un gran honor y una gran responsabilidad, estar al servicio de esta maravillosa organización. Por supuesto, mi campaña se centró en la importancia de las donaciones de cerebros y la escasez de tejidos con diagnóstico psiquiátrico para que los científicos pudieran hacer su trabajo. Yo lo llamaba «la cuestión del tejido». En aquel momento, la edad media de un miembro de la NAMI era de sesenta y siete años. Yo solo tenía treinta y cinco. Me sentía orgullosa de ser la persona más joven elegida para la junta. Tenía energía a raudales y estaba deseando empezar.

En mi nueva condición dentro de la organización nacional de la NAMI, empecé inmediatamente a informar a las

convenciones estatales de la NAMI en todo el país. Antes de que yo empezara esta campaña, el Centro de Recursos de Tejido Cerebral de Harvard (el Banco de Cerebros)^[3], que estaba situado justo al lado del laboratorio de Benes, recibía menos de tres cerebros de personas con diagnóstico de trastorno psiquiátrico al año. Con esto apenas había tejido suficiente para que el laboratorio de Benes trabajara, y mucho menos para que el Banco de Cerebros suministrara tejido a los otros laboratorios de prestigio que lo solicitaban. A los pocos meses de empezar a viajar e informar a las familias de la NAMI sobre la «cuestión del tejido», el número de donaciones empezó a aumentar. En la actualidad, el número de donaciones de la población diagnosticada psiquiátricamente oscila entre veinticinco y treinta y cinco al año. A la comunidad científica le vendrían bien unos cien al año.

Ya en mis primeras presentaciones sobre la «cuestión del tejido» me di cuenta de que el tema de la donación de cerebros hacía que algunos miembros del público se removieran incómodos. Llegaba ese momento predecible en el que mi público se percataba: «¡Ay, Dios mío, quiere MI cerebro!». Y yo les decía: «Pues sí, lo quiero, pero no se preocupen, no tengo prisa».

Para combatir su evidente aprensión, compuse la letra del Banco de Cerebros titulada «1-800-Banco de Cerebros» y empecé a viajar con mi guitarra como la Científica Cantante^[4]. Cuando se acercaba el tema de la donación de cerebros y la tensión en la sala empezaba a crecer, yo sacaba la guitarra y cantaba. La tonadilla del Banco de Cerebros parece lo bastante tonta para amortiguar la tensión, abrir los corazones y permitirme comunicar mi mensaje.

Mis esfuerzos en la NAMI dieron un profundo sentido a mi vida, y mi trabajo en el laboratorio tuvo sus frutos. Mi principal proyecto de investigación en el laboratorio de Benes implicaba trabajar con Francine para elaborar un protocolo con el que pudiéramos visualizar tres sistemas neuro-

transmisores en el mismo fragmento de tejido. Los neurotransmisores son las sustancias químicas que usan las células cerebrales para comunicarse. Era un trabajo importante, porque las nuevas y atípicas medicaciones antipsicóticas están diseñadas para influir en múltiples sistemas neurotransmisores, y no solo en uno. La capacidad de visualizar tres sistemas diferentes en el mismo fragmento de tejido nos daría más posibilidades de comprender la delicada interacción entre estos sistemas. Nuestro objetivo era comprender mejor los microcircuitos del cerebro: que células de que zonas del cerebro se comunican con que sustancias, y con qué cantidades de dichas sustancias. Cuanto mejor supiéramos cuales eran las diferencias a nivel celular entre los cerebros de individuos a los que se les había diagnosticado una enfermedad mental grave y los cerebros normales que servían de control, más cerca estaría la comunidad científica de ayudar a los necesitados con medicaciones apropiadas. En la primavera de 1995, este trabajo apareció en la portada del *Bio Techniques Journal*, y en 1996 me hizo merecedora del prestigioso premio Mysell del Departamento de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Harvard. Me encantaba trabajar en el laboratorio y me encantaba compartir este trabajo con mi familia de la NAMI.

Y entonces ocurrió lo impensable. Tenía treinta y tantos años y estaba prosperando profesional y personalmente. Pero de un solo golpe, mi vida de color de rosa y mi prometedor futuro se evaporaron. El 10 de diciembre de 1996, cuando desperté descubrí que yo misma padecía un trastorno cerebral. En cuatro breves horas vi cómo mi mente se deterioraba por completo en su capacidad de procesar los estímulos que llegaban a través de mis sentidos. Esta rara modalidad de ictus me incapacitó por completo: no podía andar, hablar, leer, escribir ni recordar ningún aspecto de mi vida.

Supongo que el lector estará ansioso de empezar a leer el relato en primera persona de la mañana del ictus. Pero

para que pueda entender con más claridad lo que estaba pasando dentro de mi cerebro, he preferido presentar una breve y simple introducción científica en los capítulos 2 y 3. Por favor, no deje que esta sección le disuada de seguir el relato. He hecho todo lo posible por hacerla inteligible, con muchos dibujos simples del cerebro para que pueda entender la anatomía en la que se basaban mis experiencias cognitivas, físicas y espirituales. Si el lector no puede evitar saltarse estos capítulos, hágalo sabiendo que están ahí como punto de referencia. Sin embargo, le animo a que lea antes esta sección, porque creo que facilitara considerablemente la comprensión del resto.