Aquí y ahora

La experiencia de un imparable





Era verano del 2011. Me esperaban unas vacaciones muy agradables. Tenía 42 años. Iría a Formentera y a Asturias. Nada más lejos de las aguas cristalinas de las islas y del verde guaje. Acabé todo el verano tiritando, sin poder bañarme, en la playa con un pañuelo puesto por bufanda. Con un frío tremendo y fiebre constante. Sobre todo recuerdo frío, mucho frío.

Pensé que serían anginas. Por los aires acondicionados... Ese siempre ha sido mi punto débil. Me tomaba analgésicos 3 veces al día e iba tirando.

Cuando volví a Barcelona, el marido de mi madre me dijo textualmente: «estás como un papiro», y me fui al centro médico más cercano; y de allí al centro de asistencia primaria y directo al Hospital Vall d'Hebron de Barcelona...

Perdón, no me he presentado. Me Ilamo Álvaro. Antes vivía a todo trapo, trabajaba mil horas, viajaba frenéticamente, vivía estresado... Ahora voy en bici, disfruto de cada suspiro de mis hijos, leo, dibujo y duermo en paz.

Quiero explicarte qué ha cambiado. Acomódate, concéntrate en el AQUÍ y AHORA. Ya verás, tiene mucho sentido...



Ella es **Mercè Gironella**. Primero fue solo la hematóloga que me atendió de urgencias, después fue MI doctora y ahora es MI AMIGA. Ella y la doctora Fox fueron las dos primeras personas que pronunciaron esa palabra: **LEUCEMIA**.



¡Ay, todavía no me has visto! Este soy yo. Justo el día después del diagnóstico: leucemia mieloide aguda.

Q 4 •



Y aquí estoy 3 o 4 días más tarde. Bueno, había que tomárselo con humor, ¿no? Si no, ¿cómo?



Al principio solo pensaba en salir. «¿Cuándo me voy?, ¿cuándo me voy?», me repetía. Y pensaba: «no puedo irme, tengo que estar aquí». Pero no solo AQUÍ y AHORA de cuerpo presente, sino ESTAR. Tengo que ser parte del equipo para curarme. Yo tengo que participar en mi curación. Aquí y ahora. Soy parte del equipo.





¿Os he dicho que me lo tomaba con humor?



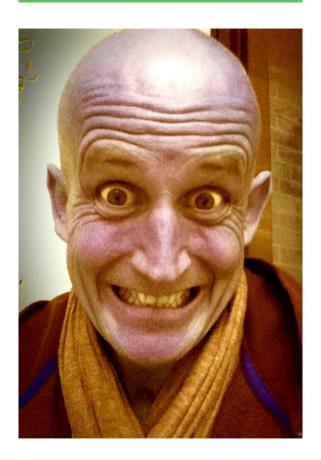


A lo que iba. Yo decidí «institucionalizarme». Es de la peli Cadena Perpetua, con Morgan Freeman y Tim Robbins. Este último es economista y está preso. No sabe qué hacer cada día en la cárcel, condenado a dos cadenas perpetuas. Acaba asesorando financieramente a otros reclusos, a celadores... Acaba institucionalizándose con su entorno (sigue).

Yo hice eso. Tras el shock del diagnóstico me dije: «voy a colaborar con todos estos médicos. Voy a acoger a todas estas máquinas y cables como mi compañía. Voy a aceptar todos estos ruidos de máquinas por la noche. Voy a alinearme. Si no lo hago, mi mente solo estará fuera. Y eso hice: no me quejé, formé parte de un todo».



Parte de empezar a asumir este proceso fue raparme.



A ver, tampoco me quedaba tan mal.









Desde el primer día después del diagnóstico, siempre hice el signo de la victoria. Salgo así en un montón de fotos. He visto que también lo hacen muchos otros pacientes. No sé por qué lo hacía. No era muy pensado. Quizá es algo del subconsciente que sabe que tienes que luchar.



Durante este proceso no puedes estar angustiado. Tienes que fluir. Dejé de pensar «cuando me voy, cuando me voy, cuando me voy». La gente vive en el pasado o en el futuro. Yo decidí vivir en el ahora. E intentar divertirme.

12 • 13 •



Lo único que me «trastocaba» durante el proceso eran estos dibujos. Me los enviaba la madre de mis hijos. Nos habíamos separado meses antes del diagnóstico. Estos mensajes fueron los únicos que me rompían el corazón. Mis hijos, Mateo y Álvaro, eran muy pequeños por aquel entonces.



Esta era una máquina que llevaba colgada siempre conmigo. Al principio, cuando entras, hasta que te acostumbras al ruido, es muy bestia. Tuc-tuc-tuc-tuc... Cada instante, no te la puedes sacar, ni desconectarla, ni que te dé un respiro.

14 •



A las 3, a las 4, a las 5 de la mañana... Está oscuro, solo oyes este ruido y tu respiración. Tuc-tuc-tuc-tuc... Las luces, los amaneceres. Reconozco que pasas miedo. Es como apocalíptico.



Luego te acostumbras. Todo es una transformación. Al final dije: «mira, son tantas cosas, tanta gente entrando, manipulándote, tocándote, haciéndote cosas que no sabes qué son, ni quién es quien te las hace, ni para qué son. Abruma, ciega, marea. Te cosifica. Si no aprendes a fluir, a pensar en el aquí y ahora, lo pasas francamente mal».

Las enfermeras, tu madre, todos te dicen: «te ayudo», y todos tienen muy buena fe. Pero tú te tienes que acostumbrar, necesitas un margen para asumirlo. Esta foto no dice nada y lo dice todo.



Recuerdo que tú esperabas con ganas la visita del médico cada día. Y siempre venía la doctora con todo su «séquito» de residentes, especialistas... Y un día me dice: «gírate y bájate el pantalón». Yo por dentro, con ironía, pensaba: «un día me la pagarás». Ahora somos amigos. Ellos están acostumbrados, pero tú no. Es como un momento «conejillo de indias».



Hay un dolor extrañísimo, como si te aspiraran el alma. Una punción. A mí me salía la muestra tan clara que la llamaban «agua de roca». A veces, había una residente que se ponía a llorar en esa situación. Me daba pena esa chica. Son momentos en los que quieres huir. ¡Menos mal que en el hospital te lo indican!

🜎 18 막

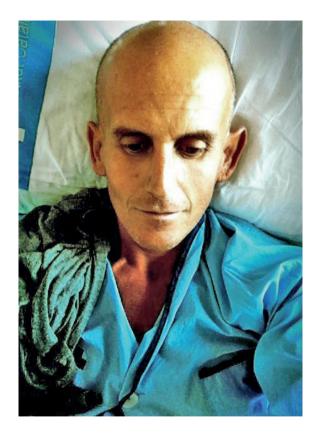


Mi madre, Alicia, fue la única que realmente hizo guardia a mi lado. Estaba siempre ahí sentada, de guardia. Y mis hermanos, que también me donaron sangre. No quise que viniese casi nadie a verme: solo mis padres y mis hermanos. Muy pocos amigos.

Una de ellas fue mi amiga Caterina, que estuvo conmigo en todo el proceso. ¡Tantas noches se quedó durmiendo en la butaca! Fue una persona fundamental.



Esta era la puerta de mi cámara de aislamiento. Sí, me tuvieron que hacer un trasplante de médula ósea. Lo primero fue mirar si mis hermanos eran compatibles. Tengo seis hermanos. Fue impactante porque, al ser tantos, me dijeron: «seguro que alguno es compatible». Y... ¡pam! Mala pata. Tuve un pequeño bajón cuando supe que ninguno lo era. Pero pensé: «lo que sea, será».



El trasplante es heavy. En el proceso perdí casi 30 kilos. Llegué a pesar 54 kilos. No hay mucho más que decir.



Una cámara de aislamiento es una habitación estanca con una doble puerta de entrada. Solo te puede acompañar una persona y no puedes salir. Todo está completamente esterilizado. No puede haber rastro de virus, microbios, bacterias... Como estás absolutamente inmunodeprimido, cualquier mínimo contagio se te lleva por delante. Estuve más de dos meses aislado.

22 🔷



Un día me pegaron la bronca porque me trajeron unos libros y el iPad y no se habían esterilizado. Les dije: «necesito tener un espacio para mi día a día. Levantarme PARA ALGO: leer, escribir, dibujar...». Y me monté un despacho en la cámara. Acabaron esterilizándome los libros, lápices... Necesitaba espacio, orden, si no te vuelves loco ahí metido. Para mí fue fundamental.



Hasta conseguí que me esterilizaran estas espardenyes, como se dice en catalán. ¡Mira que esterilizar unas zapatillas de esparto, ja, ja, ja! Pero les tenía mucho apego. Años más tarde me di cuenta de que eran naranjas, el color de la lucha contra la leucemia.

25

24 🖜



La cantidad de cosas que te meten cuando te preparas para el trasplante es espectacular. No pasarías un control antidopping.



¿Y la comida? Todo hervido. Todo. Sin comentarios.

26



Te monitorizan todo mil veces al día. En esta foto, que me hizo mucha gracia, estaba a menos de 35° de temperatura y el símbolo que aparecía en la pantalla era, textualmente, una tortuga.



La médula tardó un pelín en llegar. La Fundación Josep Carreras, a través del Registro de Donantes de Médula Ósea, me encontró una donante americana 100% compatible. Y no sé nada más. Con el tiempo, le pude enviar una carta de agradecimiento anónima.

28 🖜





Un trasplante es muy bestia. Pero luego, un día, miras por la ventana del hospital y ves el edificio materno-infantil y piensas que allí hay niños pequeños pasando lo mismo que tú. Eso sí que es *heavy*.



Y un día todo se vuelve a poner del derecho.

Sales de aislamiento, vuelves a casa...

Y poco a poco vuelves a estar bien. Cada vez mejor. Alguna complicación, mucha medicación, pero en sintonía.





La vida me dio un revés monumental. ¿Quizá es que lo necesitaba para seguir creciendo? Me separé con niños pequeños, cambió mi vida laboral, enfermé. Pero, al final, tienes que sacar algo. Hoy me encuentro tranquilo, muy alineado. Trabajo con más calma, sin estrés. Lo que quiero es VIVIR, VIVIR bien, estar en paz. Meterte en la cama y estar en paz. Aquí y ahora.

«Pase lo que pase, por más que cambie tu vida, hay una cosa segura: siempre es ahora».

Eckhart Tolle, El poder del ahora

32

Una experiencia de Álvaro Fuster-Fabra para...



¡Gracias por ser imparables contra la leucemia!

www.fcarreras.org

