

INTRODUCCIÓN

MUCHO MÁS QUE UN CUERPO

En *Piel roja*, Juan Gracia Armendáriz nos ofrece la que tal vez sea la mejor descripción en nuestra lengua de la realidad de los enfermos de riñón. Un día, acompañado por Alejandra, su hija, da un paseo por el monte. Avistan orugas, cernícalos y corzos semiocultos entre la maleza. Después llegan a una gasolinera, donde se detienen a descansar y comprar el periódico. Y ahí es donde Gracia Armendáriz le revela algo que la niña ya sospecha: está enfermo, sus riñones no funcionan, apenas hace pis y debe acudir a un misterioso lugar durante doce horas a la semana para que una máquina «le ayude a expulsar el líquido y limpie su sangre».

La reacción de la pequeña es comprensible quiere ver esa máquina que ayuda su padre a vivir sin hacer pis.

De modo que unos días más tarde, acompañada por la abuela, Alejandra acude a visitarle. Con su sola presencia altera la atmósfera de la sala de diálisis: es un soplo de vida que se cuela en ese espacio de enfermedad y recuperación. Las enfermeras le hacen carantoñas y una señora la ofrece un caramelo de regaliz.

El caso es que a Alejandra ese recibimiento le trae sin cuidado. Se ha quedado absorta observando la máquina «del tamaño de un frigorífico», con rotores y cables y tubos, por los que fluye la sangre oscura de su padre.

Tanto, que un instante el escritor duda de si Alejandra es capaz o no de distinguir al hombre de la máquina a la que está atado. Y escribe,

Sonríó a fin de reforzar una impresión de normalidad: su padre no es una máquina; esa máquina no es su padre, sino una prótesis, una prolongación que lo ayuda a seguir vivo, aunque en su cabeza de niña lista su padre es mucho

más que un cuerpo que se inflama por efecto de los líquidos ingeridos, un cuerpo que pica a causa del exceso de fósforo en la sangre o que a veces sufre calambres en los dedos de los pies y de las manos, en la mandíbula, en el cuello o en las piernas; el mal humor de su padre, que en ocasiones blasfema entre dientes y se enfada causa de nimiedades...

Esa niña, Alejandra, acaba de tomar conciencia de dos realidades que muchas veces pasamos por alto. La primera es que, pese a verse obligado a convivir con los efectos de su enfermedad, un paciente es mucho más que su cuerpo: también es su estado de ánimo, sus inquietudes y expectativas, su familia, o ausencia de familia; su empleo, o ausencia de empleo. Sus planes de futuro, o ausencia de los mismos.

Y la segunda certeza es que, a pesar de no sufrirlo en sus propias carnes, el entorno del paciente también está atado a la enfermedad. En el mal humor, en las confidencias, en el tiempo que deben dedicar a cuidarle, en los planes que jamás se llevan a cabo por culpa de ese cuerpo que, sin serlo todo, a veces lo somete todo.

Nadie, ni siquiera un enfermo, es una isla.

¿Y por qué importa esto? Porque ambas realidades hacen que el viaje que estamos a punto de emprender sea una historia apta para todos los públicos.

La primera nos obliga a entender el esfuerzo de los enfermos por vivir con la enfermedad-o, mejor dicho, por vivir a pesar de la enfermedad- como un reto, un desafío. Ya no se trata de una historia *meramente médica* (es decir, capaz de resumirse haciendo alusión a un exceso de fósforo o a cualquier otro indicador), sino *cien por cien humana*: la lucha de individuos enfrentados a una fuerza que intenta acabar con ellos... tanto que a veces sienten que no pueden existir como cualquier otro, pierden los papeles y acaban enfadándose por tonterías.

La segunda nos explica por qué sigue habiendo gente perfectamente sana que sin embargo dedica su vida a combatir un mal que también a ellos les afecta. O, lo que es lo mismo, cómo no se necesita ninguna excusa para asumir como propia toda batalla que nos toca de cerca. Ése es, en esencia, el caso de Isabel Entero Wandosell, presidenta del Patronato de la Fundación Renal Íñigo Álvarez de Toledo y personaje que vertebró esta historia de superación y proezas logradas a golpe de instinto.

Hoy, treinta y cinco años más tarde de aquel 15 de febrero de 1982 en que creó la fundación, palabras como «superación» o «proeza» pueden sonarnos exageradas. Eso sucede porque tendemos a ver nuestro presente como único baremo para medirlo todo. Así somos y así entendemos la historia.

De modo que tal vez sea el presente el tiempo adecuado para contar la siguiente historia.

UN AÑO EN PRESENTE

Gracias a Naranjito la España de 1982 es un país conocido en el resto del mundo. Nos preocupa el desempleo, la guerra -la de las Malvinas- y el terrorismo, que ese año deja 41 asesinatos de la mano de ETA. Se habla de la imperiosa necesidad de una mayor «flexibilidad laboral» y nos asusta la economía, tocada por la así llamada «segunda crisis del petróleo». Están de moda las series televisivas (de *Dinastía* a *Verano azul*); las estrellas del pop (de Michael Jackson a Duran Duran); la ciencia ficción (de *Blade Runner* a *E.T.*) y las novelas del nuevo Nobel de Literatura, un colombiano llamado Gabriel García Márquez. A su modo, el futuro se anuncia en adelantos tecnológicos: se lanza al mercado el primer ordenador doméstico -un portento llamado Sinclair ZX Spectrum que usa como sistema de almacenamiento una cinta de casete de audio y, al popularizarse las tarjetas de crédito, nace la red de

cajeros Servired. El teléfono cobra también mayor protagonismo: el fijo llega a la mitad de los hogares y en las calles se colocan cerca de 40.000 nuevas cabinas.

El país fuma -Ducados, sobre todo- y fuma en cines, en el transporte urbano e incluso en la consulta del pediatra. Los conductores se enorgullecen de no ponerse el cinturón de seguridad y el machismo campa a sus anchas en una publicidad que vende licores como «cosa de hombres».

En el ámbito de la política, la contienda entre los distintos grupos políticos es encarnizada. Hay elecciones generales y el 2 de diciembre el Boletín Oficial del Estado recoge el nombramiento de Felipe González Márquez como nuevo presidente del gobierno.

Como en cualquier otro año, nos dejan muchos seres queridos y llegan otros. Muere Grace Kelly y nace Kate Middleton; muere Glenn Gould y nace Lang; muere Paco Martínez Soria y nace David Bustamante. Nace también Alberto Contador, un ciclista llamado a ganar dos Giros de Italia, dos Tours de Francia y tres Vueltas a España y a dejar el ciclismo mientras, décadas más tarde, se escriban estas líneas. Y también se produce otro nacimiento, uno cuya noticia pasa desapercibida para muchísimos españoles, agazapada entre las menciones que trae el mismo BOE que anuncia el nombramiento del nuevo presidente del gobierno. Dice así:

MINISTERIO DE TRABAJO Y SEGURIDAD SOCIAL

Fundaciones. - Orden de 28 de octubre de 1982 por la que se clasifica como de beneficencia particular la Fundación «Íñigo Álvarez de Toledo», instituida en Madrid y con domicilio en Madrid.

Pasarán 35 años y la fundación seguirá en activo. Contra viento y marea. Su caso será un ejemplo de

constancia, tesón y fe en el futuro. Aunque esto no implica que no se vea forzada a reinventarse.

Al contrario, la reinención constante es algo que llevará en los genes. No le quedará más remedio, pues es fruto de la unión de gente de carne y hueso.

HABLEMOS AHORA DE GENTE DE CARNE Y HUESO

Hablemos, por poner un ejemplo, de Isabel Entero y Jorge Mataix. Se han conocido durante unas vacaciones estivales en Benidorm, en 1956, y se casan dos años más tarde. Tienen dos hijos, viven en Barcelona y luego en Madrid, donde, tras acabar sus estudios, él es nombrado director de la Unión de Fabricantes de Papel Cartón. Son buenos años.

El futuro les sonríe.

En 1964, Jorge contrae anginas durante la visita a una fábrica de papel en la Malvarrosa valenciana. Acto seguido, se le desencadena una glomerulonefritis que primero le exige guardar cama durante seis meses y luego le obligará a tratarse durante años en el hospital Puerta de Hierro, bajo la supervisión del doctor Botella.

Pero no mejora.

En 1970 debe unir su destino al de lo que aún se denomina un «riñón artificial».

En 1970 la esperanza media de vida de un paciente en su situación y en nuestro país es de cuatro años. Para colmo, algunos profesionales temen -pues así se lo comunican a Isabel- que apenas le quedan tres meses de vida.

En un abrir y cerrar de ojos Jorge ha pasado de ser un ejecutivo con un futuro prometedor y una vida

idílica a convertirse en un enfermo atado a una máquina a perpetuidad. Por la misma regla de tres, Isabel se ha convertido en un santiamén en la esposa de alguien a quien le dan noventa días, arriba o abajo.

El caso es que Jorge aguanta.

Hasta 1988, para ser exactos. Son años en que las circunstancias adiestran a Isabel en el rito de explicar a los hijos qué le sucede a su padre. En el arte de desestimar las agoreras predicciones de algunos profesionales. En la ciencia de manipular unas máquinas de diálisis infinitamente más rudimentarias que las actuales, pues ella misma aprenderá a dializar... En dos palabras: las circunstancias la obligan a moldear su existencia para convivir con la extraña que se ha colado: la enfermedad.

Y así como con frecuencia un profesional pasa más tiempo con sus compañeros de trabajo que con su familia, así también Isabel acaba trabando amistades *dentro* de la enfermedad: con otros parientes, con los mismos médicos y enfermeras, con pacientes atados a la máquina contigua. Un enfermo renal no tiene el lujo de tomarse el día libre y la falta de información es galopante: no queda otra que formar una piña y difundir lo poco o mucho que se ha aprendido. En 1975, un amigo de la familia llama al matrimonio Mataix para pedirles un favor.

Les explica que tiene un hermano que debe someterse a diálisis, al que la noticia le ha caído como un jarro de agua fría. Ellos, que tienen experiencia en estas lides, ¿no podrían, tal vez, pasarse a darle ánimos? ¿Explicarle el panorama al que se enfrentará a partir de ahora?

E Isabel entra en contacto con un nuevo enfermo. Otro más. Éste se llama Íñigo.

ÍÑIGO

Íñigo Álvarez de Toledo y Meneos, XIII conde de Eril.

Nacido en Lisboa en el 31 de julio de 1936. Hijo de diplomático. Con una infancia y adolescencia a caballo entre Portugal, Irlanda y Suiza. Políglota. Experto en arte. En opinión de muchos, un absoluto privilegiado: un aristócrata, directivo de un gran banco y amigo personal de la Reina de España.

Aunque también será un ser tocado por la adversidad. Un enfermo atado de por vida a una máquina de diálisis, un hombre al que nadie acertará a decirle cómo ha contraído su enfermedad, un paciente al que jamás le llegará el añorado trasplante. Morirá joven y de improviso, en Madrid, en el día de los enamorados.

Sin embargo, debemos dejar de lado lo que le toca en suerte para enfocarnos en lo que logra: nada más y nada menos que trascender su propio presente para imaginar un porvenir mejor. Porque, aún más que aristócrata o enfermo, Íñigo es un *visionario*: aquel que según el Diccionario de la Real Academia «se adelanta a su tiempo o tiene visión de futuro».

Y lo hace al menos en tres ocasiones.

La primera es cuando, resuelto a no aceptar sin más las alternativas que le ofrecen los nefrólogos, funde y presida ALCER, la federación española de asociaciones para la lucha contra las enfermedades del riñón. Para lograrlo recorrerá toda España en su tiempo libre.

Serán horas y horas de carretera, camino de Cáceres, Zaragoza, Vitoria o Almería, donde dialogar pacientemente con otros enfermos. Está convencido de que sólo así podrán aspirar a una mejor calidad de vida que la tienen en 1976, año en que únicamente un diez por ciento de los pacientes con insuficiencia renal crónica accede a la salvación proporcionada por el tratamiento de hemodiálisis.

La segunda ocasión tendrá lugar cuando, siendo muy consciente de las trabas legales que obstaculizan a los enfermos a la hora de heredar un riñón ajeno, Íñigo

Álvarez de Toledo promueva decisivamente la ley sobre extracción y trasplante de órganos. Velará por que ésta sea aprobada. Escribirá artículos de prensa. Visitará a diputados de todos los colores para recaudar los apoyos necesarios.

Por último, en un tiempo en que no existen precedentes de una fundación médica sin ánimo de lucro como la que nos ocupa, tendrá muy claro que una estrategia de lucha efectiva contra la enfermedad renal pasa necesariamente por cuidar el entorno del paciente y la investigación médica. Indagará las posibilidades legales de formar la plataforma idónea que pueda servir para potenciarlo (algo que estima posible, aunque no sepa muy bien cómo proceder, pues la legislación española de la época es ambigua). Entonces reclutará a un joven abogado para que le ayude en la tarea.

Como ya se ha anticipado, la muerte truncará sus planes. Jamás conocerá la fundación que lleva su nombre.

No llegará a ver a su país a la cabeza de los trasplantes y donaciones de órganos a nivel mundial. Ni cómo en cuarenta años España pasará de contar con apenas 200 monitores de hemodiálisis disponibles a 10.000.

Tampoco llegará a cumplir cincuenta años.

QUÉ PRETENDE ESTE LIBRO

Sucedió de forma gradual. Recibí el encargo de escribir un libro que celebrara los 35 años de la Fundación Renal Íñigo Álvarez de Toledo-en adelante, y por brevedad, la Fundación a secas y empecé a realizar entrevistas. Y entonces me venían a la cabeza dos autores que abordaron en sus libros el tema de la enfermedad.

Uno como médico; el otro como paciente.

El primero se llamaba Oliver Sacks y era neurólogo. Como tal, disfrutó toda su vida del milagro que somos: cómo estamos dotados para pensar, expresarnos, disfrutar de la música

Sacks creía a pies juntillas que nuestras vidas se fundamentaban en nuestra misma capacidad de relatar a qué experiencias nos enfrentamos. Sólo tenía una regla de oro: escuchar siempre al paciente. Al final de sus días, cuando un cáncer lo estaba matando, nos recordó que al examinar la enfermedad ganamos cierta perspectiva sobre ésta, en el sentido de que aprendemos de anatomía, fisiología, biología ... pero que cuando estudiamos a la persona enferma adquirimos otro tipo de sabiduría: aprendemos de la vida misma.

Y también dijo esto:

El lenguaje, el invento más humano de todos, puede lograr lo que en principio no debería ser posible. Puede permitirnos a todos, incluso a los ciegos de forma congénita, ver con los ojos de otra persona.¹

El segundo se llamaba Thomas Bernhard y se le consideraba un cascarrabias. Quizás porque toda su vida fue un enfermo crónico: tenía una enfermedad pulmonar intratable. Gracias a que hablaba con conocimiento de causa pudo colar entre sus lectores una realidad que quienes conservan su salud rara vez admiten: que a menudo tememos la compañía de los enfermos. El hurraño Bernhard lo explicaba así:

El sano, si es sincero, no quiere tener nada que ver con el enfermo, no quiere que le recuerden la enfermedad y con ello, como es natural y lógicamente, la muerte. Los sanos quieren estar entre ellos y con sus iguales, y en el fondo no toleran a los enfermos. A mí mismo me ha sido siempre difícil volver del mundo de los enfermos al mundo de los sanos. (...) Los enfermos, desde el punto de vista de los

*sanos, no tienen ya ningún derecho. Hablo nada más que de los enfermos graves...*ⁱⁱ

Sacks nos informó de los beneficios de compartir. Nos recordó que todos somos un espejo para los demás: cuando nos ponemos en la piel del otro aprendemos a conocernos en él.

Bernhard abordó el precio que pagamos por sentir miedo. Nos dijo que cuando tenemos miedo de mirar al otro porque es distinto -porque la enfermedad *lo ha hecho distinto* ante nuestros ojos- nos negamos también a ver quiénes somos. Pues nadie escapa de la muerte por cerrar los ojos ante la enfermedad.

En el fondo, sospecho, los dos entendían la enfermedad como un ejemplo extremo de lo que supone nuestro paso por el mundo. Como una metáfora de la vida. Sacks la usó como un telescopio: algo que nos permite ver mucho más allá y descubrir así qué lugar ocupamos en el universo. Por su parte, Bernhard la consideraba un microscopio: aquel instrumento que nos revela todo lo que sucede de tapadillo sin que nos demos cuenta.

A mi juicio, ambos acertaron al señalar las dos caras de una misma moneda. Médicos o enfermos, parientes o pacientes, emocionados o miedosos, ¿no estamos todos a merced de fuerzas que nos superan, ya sea en forma de enfermedad o cualquier otro suceso grave?

¿Sabríamos, de enfermar nosotros, cómo afrontarlo? ¿Sabríamos vivir en la piel del otro?

¿Tememos tal vez que un revés del destino nos convierta en alguien que no reconocemos?

Son preguntas difíciles.

Con la excusa de hablar de gente de carne y hueso este libro pretende mostrar una respuesta posible. Desea exponer cómo, incluso en un terreno tan áspero como el de la enfermedad renal, pueden acontecer las experiencias más gratificantes.

Nadie anhela perder la salud: al ser preguntado qué quiere ser de mayor, ningún niño responde que desea convertirse en «un padre malhumorado que blasfeme entre dientes, atado a una máquina durante doce horas semanales». Pero también es cierto que la enfermedad existe. Y que en 35 años la fundación ha cambiado la vida de muchos de los que han entrado en contacto con ella.

Así me lo resumió Isabel Entero en una de las entrevistas que mantuvimos:

En ocasiones me he preguntado si de haber tenido una vida sin enfermedad habría sido tan feliz como soy ahora. Y sé que suena raro, pero estoy convencida de que no: creo que gracias a la enfermedad me he podido sentir una privilegiada. He conocido a gente maravillosa. Me he enfrentado a retos apasionantes. El contacto con Íñigo me enriqueció muchísimo. Y a lo largo de las vivencias que tuve con él, llegué a sospechar que también a él le motivaba lo mismo. Porque la enfermedad le hizo sentir distinto. Al enfermar sintió que se le había presentado una oportunidad para volcar todo su potencial en algo importante, y supo que debía aprovecharla.

Pero antes de aprender cuál fue esa oportunidad, y cómo la aprovecharon, merece la pena invertir un instante en algo que los mejores estrategas llevan recomendando desde la antigüedad: conocer al enemigo.