

la Revista

número 25, desembre 2019



“**Ahir, avui i sempre,**
com diu el lema del 25è aniversari,
la Revista mostra la trajectòria, la
tasca feta en aquests anys i
la que ens queda per fer
amb la mateixa il·lusió i empenta,
junts amb cada batec.”

Carme Hellín Presidenta AACIC



25 ANYS

AHIR, AVUI I SEMPRE,
JUNTS AMB CADA BATEC
1994 - 2019

**Editorial**

Carta oberta de **Carme Hellín** presidenta de l'AACIC. Pàg. **3**

Prenatal

"La medicina fetal veu al fetus com un pacient perquè ja és possible diagnosticar-lo."

Dra. Queralt Ferrer Pàg. **4**

"El fetus és el pacient ideal."

Dra. Olga Gómez i Dr. Joaquim Bartrons Pàg. **8**

"L'anunci de l'embaràs suposa l'inici d'un procés fonamental: biològic, emocional, cultural i social"

Rosana Moyano Pàg. **12**

Què significa néixer amb una Cardiopatia Congènita?

Mireia Salvador Lluesma Pàg. **15**

"La dona d'avui pot triar, però ho té difícil."

Hi ha massa coses per fer en massa poc temps."

Maria Teresa Pi-Sunyer Pàg. **20**

Infància

Els infants demanen (i necessiten) ser escoltats

Aure Farran Pàg. **20**

L'infant amb cardiopatia congènita ha de saber què li està passant

Dra. Georgia Sarquella-Brugada i Dr. Ferran Gran Pàg. **25**

"Si tens fills és obligatori educar-los i això

és el millor repte del món!"

Carles Capdevila Pàg. **30**

"He fet un conill simpàtic amb les orelles

ben llargues i el cor apedaçat."

Roser Capdevila Pàg. **33**

"Les baralles de grans entre germans són per les herències emocionals, no per les herències materials."

Teresa Moratalla Pàg. **35**

"Un conte pot fer moltes coses pels infants malalts"

Dra. Verónica Violant Pàg. **38**

Adolescents

Quan el fill o la filla de qui hem tingut tanta

cura es fa adolescent

Jaume Funes Pàg. **41**

Entendre's amb adolescents

Pau López de Vicente Pàg. **44**



"La cardiopatia congènita no és un problema de la infantesa, sinó que va des del fetus fins a l'adult."

Dr. Joan Sánchez de Toledo Pàg. **47**

"La promoció de la salut és fonamental per millorar la capacitat funcional de l'adolescent, tant física com psicològica i socialment."

Dr. Ferran Rosés Pàg. **49**

L'adolescència amb cardiopatia congènita, una qüestió de matís

Gemma Solsona Pàg. **51**

Joves i Adults

Viure amb una malaltia crònica o no viure

Fèlix Castillo Pàg. **53**

Els adults amb cardiopatia congènita

estàn en bones mans

Dra. Laura Dos i Dra. Sílvia Montserrat Pàg. **55**

"Totes les cardiopaties congènites, totes, tenen solució."

José Maria Caffarena Pàg. **59**

"Hem de posar el pacient al centre de la nostra especialitat."

Raúl Abella Pàg. **62**

"Viure amb una cardiopatia congènita no sempre és fàcil"

Rosana Moyano Pàg. **64**

Els cardiòlegs **Jaume Casaldàliga**, **Josep Girona**, **Carlos Mortera** i **Miquel Rissech**, pioners en el tractament mèdic de les cardiopaties congènites, fan balanç. Pàg. **67**

Reflexions

Viure conscientment **Francesc Torralba** Pàg. **70**

Prendre consciència **Marc Antoni Broggi** Pàg. **73**

El sentit del voluntariat **Marta Ballvé** Pàg. **76**

L'AACIC pioners en la humanització dels

hospitals pediàtrics. Pàg. **78**

"Reir-se de la pròpia desgràcia forma parte

de la grandeza que hay que tener"

Roberto Canesa Pàg. **82**

Tercer Sector

L'AACIC i la Fundació CorAvant en xifres segons els

resultats del Panoràmic 2017 Pàg. **88**

Què hem fet en 25 anys? Pàg. **92**

La teva col.laboració suma Pàg. **94**

Col.laboracions Pàg. **95**

Carta oberta de Carme Hellín

Benvolguts i benvolgudes,

Com qui no vol la cosa, arribem a la Revista 25. Volíem que la revista 25 fos especial, que reflexés els 25 anys de l'AACIC. Havia de parlar de tots nosaltres, de les cardiopaties congènites, de com la patologia impacta a les nostres vides i de com ens hem de prendre la vida per controlar aquest impacte. Havia de donar veu a les persones que ens han acompanyat durant tots aquests anys. Havia de ser un reconeixement a tantes persones del passat sense les quals no hauríem arribat fins aquí. I havia de ser entretinguda, interessant i diferent. Crec, sincerament, que ho hem aconseguit.

La Revista 25 és un recull de vint-i-cinc articles extrets dels 24 butlletins i revistes publicats. Els hem dividit en quatre parts que reflecteixen la raó de ser de l'AACIC, acompanyar-nos en totes les etapes vitals i posar a l'abast els recursos necessaris perquè cadascú agafi allò que li convingui (infància, joventut, adultesa i reflexions de vida). Abans de publicar-los de nou, els hem donat a llegir per reafirmar la validesa, i quina ha estat la nostra sorpresa en descobrir que tots ells mantenen l'actualitat i l'interès de quan es van escriure.

Han estat moltes les persones que han col·laborat en els nostres Butlletins i Revistes. Gent, de tots els àmbits, que en un moment donat es van avenir a deixar un testimoni escrit del seu pas per l'AACIC. I m'agradaria remarcar, especialment, la tasca del **Jaume Piqué**, periodista i amic de l'AACIC, que va redactar i coordinar la publicació de moltes edicions. Moltes gràcies **Jaume**.



Ahir, avui i sempre com diu el lema del 25è aniversari, la Revista mostra la trajectòria, la tasca feta en aquests anys i la que ens queda per fer amb la mateixa il·lusió i empena, *sempre amb cada batec*.

Una forta abraçada,

Carme Hellín
Presidenta AACIC

Data edició: desembre 2019

Redacció: Col·laboradors especials i equip tècnic AACIC CorAvant.

Fotografia: Socis i col·laboradors de l'entitat i equip de l'AACIC CorAvant

Disseny gràfic: Graphic testudio

Foto portada: Photo by Isaac Quesada on Unsplash

aacic
ASSOCIACIÓ DE CARDIOPATIES
CONGÈNITES

corAvant
FUNDACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES

“La medicina fetal veu al fetus com un pacient **perquè ja és possible diagnosticar-lo.**” (la Revista 21, 2016)



Dra. Queralt Ferrer,
cardiòloga pediàtrica de
l'Hospital Vall d'Hebron

Què ens pots dir sobre la medicina fetal?

El primer que m'agradaria comentar és que crec que la medicina fetal representa el naixement d'una nova especialitat. Tot i que encara no estigui reconeguda com a tal, com poden ser la pediatria o la neonatologia, sí que hi ha una sèrie de professionals experts en medicina fetal i en el tractament de les seves malalties. Abans, es tendia a considerar que la vida començava en néixer. En canvi, la medicina fetal veu el fetus com un pacient perquè ja és possible diagnosticar-lo i en ocasions tractar-lo dins de l'úter matern. Espanya és un dels països amb

millor diagnosi prenatal atès que en els últims anys el grau de formació en aquest camp ha millorat molt. I, en aquest context, la diagnosi de les cardiopaties congènites ha avançat molt en els últims deu anys.

Quin seria l'equip bàsic de diagnòstic per a patologies prenatales?

La majoria són professionals obstetres que en la seva formació bàsica ja es dediquen a la vesant de la diagnosi prenatal i que després, alguns, s'hi especialitzen. A més, hi podem trobar especialistes del món de la cardiologia pediàtrica, genetistes, cirurgians pediàtrics i d'altres

especialitats. Així doncs, tornant a la pregunta anterior, podríem dir que pel que fa a la pràctica mèdica, la medicina fetal ja existeix com a especialitat.

I es pot determinar quina és la diagnosi exacta de la cardiopatia congènita en un fetus?

Actualment en el nostre medi, sí. Es pot determinar el tipus de cardiopatia i també donar més detalls que determinin si la diagnosi té un bon pronòstic o no, quin tipus de tractament necessitarà i quina qualitat de vida tindrà el pacient. Perquè això sigui possible és molt important un elevat grau d'especialització per poder informar-ne els pares molt detalladament.

Quin és el percentatge de diagnosi fetal pel que fa a les cardiopaties congènites?

Hi ha estudis de fa deu anys que mostraven una mitjana de diagnosi del 20%. Actualment, hi ha un 60-70% de diagnosi prenatal. En hospitals com la Vall d'Hebron estem gairebé en el 98 o 99% de detecció prenatal. Actualment, en els llocs de menys formació, es fa la diagnosi de sospita i després es deriva el cas a les unitats de medicina fetal d'hospitals especialitzats.

En els darrers anys, el moment de la diagnosi ha canviat moltíssim. Cada vegada és més freqüent que l'impacte de la diagnosi es visqui abans que neixi la criatura, i això representa un canvi de posicionament dels pares i mares en front d'aquest fill o filla, que encara no coneixen. Com veus aquesta situació?

És un canvi radical. Abans, quan fèiem la diagnosi, l'infant ja era allà, però ara la diagnosi la fem quan la mare està embarassada de poques setmanes. Pare i mare, aleshores, no solament han d'acceptar que el seu fill o filla té una malaltia molt greu, sinó que, també, els cau el pes de decidir si aturen l'embaràs. Hi ha centres que n'aconsellen la interrupció; en aquest sentit, penso que això ha de canviar, l'obstetre no pot decidir si s'ha de continuar endavant amb l'embaràs o no. Els especialistes de medicina fetal

hem de tenir molt clar el nostre paper: nosaltres hi som per informar. Hem de formar-nos molt per poder ser el més específics possible i poder donar tota la informació necessària: si el fetus es pot tractar dins de la panxa, quines probabilitats té, parlem de l'adolescent que pot ser aquest fetus, quan sigui gran com serà i, si és nena, si es podrà quedar embarassada... són algunes de les informacions que poden interessar als progenitors. Crec que és molt important transmetre com viurà aquesta futura persona per tal que els pares i mares puguin decidir. Els aconsellem, si poden, que es prenguin el temps que necessitin, és molt important no córrer a prendre la decisió. El factor temps també ha canviat una mica per a la diagnosi prenatal, podem arribar a tenir diagnosi inclús a la setmana 13-15 de gestació. Això dona més temps per prendre la decisió, però és una mica perillós, perquè hi ha un marge d'error més elevat i la mare se sent molt poc embarassada.

És un procés de dol per no tenir un fill o una filla sa, normalment no es té del tot assolit que es tracta del propi fill o filla, per la qual cosa és un dol una mica diferent. Encara no et sents mare o pare i ja has de decidir sobre el futur del teu nadó. Vosaltres, com a equip de metges, teniu alguna manera d'enfocar aquest fet als pares i mares d'aquest pacient que encara ha de néixer?

Com ja hem dit, és una situació molt concreta perquè és un fetus que viu, perquè és dins de la panxa i viu, però els pares encara no l'han vist. El nostre consell a les famílies és que primer han d'acceptar la malaltia, després prendre la decisió i assumir-la. Penso que és el que s'ha de fer per poder sortir ben parat d'aquest tràngol. Els pediatres ja estem acostumats a parlar amb pares i mares de pacients, així que aquestes decisions indirectes ja les vivim en pediatria, però aquí encara ho vivim en un nivell superior perquè, en aquest cas, en teoria, el pacient que tractem no existeix com a tal. Així doncs, evi-

dentment, no es jutja ningú per la decisió que hagi pres i, per contra, hi ha un suport molt fort a la pacient, i som plenament conscients pel que està passant. També crec que hi ha un dèficit en l'atenció psicològica, dèficit que tenim en la nostra especialitat i al món hospitalari en general, crec que hauria de formar part de l'atenció hospitalària bàsica, de la mateixa manera que hi ha un control d'un ginecòleg i un cardiòleg, faria falta el control d'un psicòleg.

Passem a parlar dels tractaments i els avenços que hi ha dins la medicina fetal en el camp de la cardiologia, d'acord?

Sí, un punt molt important és que tractem algunes malalties intrauterinament, per exemple, les arrítmies, que tot i que no són una cardiopatia congènita, en els fetus són freqüents i són potencialment molt perilloses. Una arrítmia no detectada o no tractada pot arribar a tenir una mortalitat del 50% en el fetus. Des de fa uns anys ja les estem tractant a través de la mare, els hi administrem fàrmacs que travessen la placenta i arriben al fetus. També tractem dos grups molt concrets de cardiopaties congènites. La primera, l'estenosi aòrtica crítica que dins de l'úter sol evolucionar cap a una hipoplàsia de les cavitats esquerres, l'altra és l'estenosi i atrèsia pulmonar que passa el mateix però amb les cavitats dretes. Avui dia podem obrir la vàlvula aòrtica o pulmonar dins de l'úter de la mare i així evitem que el ventricle es vagi fent petit i es perdi.

I aquesta cirurgia tan específica, qui la fa?

És important remarcar que es tracta d'un treball en equip, normalment entre l'obstetres i el cardiòleg, però on també participen anestesistes especialitzats i altres professionals. L'obstetres és qui punxa l'abdomen i l'úter materns i, de fet, en aquest cas, és gairebé el pas més important, perquè és qui arriba dins del ventricle i, després, el cardiòleg, amb la guia i un baló, és qui travessa la vàlvula i infla el baló i l'obre. Això es pot fer en el cas de la vàlvula aòrtica i de la

pulmonar. Nosaltres hem fet més casos de la pulmonar que de l'aorta i han anat molt bé.

Aleshores, podríem dir que el tractament fetal, fins a cert punt, fa que els infants que neixen, neixin amb més qualitat de vida, amb cors no tan lesionats com estàveu acostumats a veure?

En el cas d'aquestes cardiopaties concretes, sí. Amb el tractament fetal milloren els ventricles i així la seva cardiopatia té un millor pronòstic.

És a dir, que el tractament fetal no evita una cirurgia posterior?

No, no els evita que hi hagi un procediment postnatal, sigui quin sigui. Potser alguns podran saltar-se la intervenció quirúrgica, però hauran de passar per una valvuloplastia percutània o d'altres procediments quirúrgics amb menys risc.

Quins creus, doncs, que són els reptes de futur pel que fa a la diagnosi i al tractament fetal de les cardiopaties congènites?

Un dels reptes més importants serà fer intervencions quirúrgiques dins de la panxa a un nombre més gran de cardiopaties congènites. De moment, i a curt termini, i quan parlo de curt termini parlo de deu anys, no es té en compte poder-les operar com a fetus. A més, s'estan aconseguint grans avenços en el disseny de teixits, amb impressores que poden imprimir òrgans.

Un altre repte és la utilització de cèl·lules mare. Fins ara, es donava o es guardava la sang del cordó, però ara es guarda el teixit del cordó, que és molt diferent. Aquest teixit es guarda d'una manera personalitzada perquè es té en compte que el cor d'aquests infants té una cardiopatia molt severa i que, en un futur, poden necessitar aquestes cèl·lules mare. Per exemple, sabem que hi ha infants que potser necessitaran un trasplantament cardíac i que, en un futur, ja no hi haurà trasplantaments, sinó que hi haurà la possibilitat de recuperar el teixit del cordó guardat, on hi ha cèl·lules mare pròpies d'aquell nen o nena i podrem generar un cor o



parts del cor per poder substituir-lo. Per això és molt important ajustar sempre la diagnosi i la informació prenatal al moment dels avenços mèdics amb què comptem.

Un altre repte en el qual també estem avançant és el camp de la genètica. Quant a l'origen concret de les cardiopaties congènites, encara està molt verd. Però, avui dia, ja coneixem alguns gens implicats en el desenvolupament cardíac, sabem que hi ha gens d'expressió i altres de reguladors d'aquesta expressió i també una sèrie de factors angiogènics implicats també en el correcte desenvolupament del cor. El problema, però, és que encara no sabem quin o quins gens concrets estan alterats en cada tipus de cardiopatia.

Podríem dir que per a tots aquests reptes hi intervenen molts especialistes, no? Entenem que els ginecòlegs i els obstetres han tingut molt a veure amb la manera d'estudiar els fetus; els genetistes, en l'estudi de les causes. Quins altres especialistes hi estan implicats?

També intervenen els anestesistes per tot el que té a veure amb la teràpia fetal. Tenim els cirurgians generals pediàtrics per si s'ha d'operar, per exemple, una hèrnia. Inclús, en el món de la recerca, també hi ha els veterinaris.

Veterinaris?

Sí, veterinaris. Són els veterinaris especialitzats en medicina fetal els qui es fan càrrec dels xaiets quan són dins de la panxa. Així doncs, el cercle és molt ampli.

Quins altres avenços anomenaries?

Hi hagut un avenç molt important en la investigació de la tecnologia que es fa servir en medicina fetal. El que tenim ara no té res a veure amb el que teníem fa deu anys. Cada vegada veiem millor el més petit i també ho veiem abans. Aquest avenç és part de la revolució tecnològica que hi ha en tots els àmbits de la societat i que també la sentim en la medicina fetal. I l'altre gran avenç ha estat la formació dels metges. Ens hem format molt, i a consciència, i això ens permet veure el fetus cada vegada millor i fer diagnosis més acurades.

No obstant això, a Europa encara hi ha nadons que moren de cardiopatia congènita perquè no els la diagnostiquen a temps. Creus que aquests països podrien aprofitar-se dels avenços que aquí ens estan beneficiant?

Sí. De fet hi ha programes informàtics molt senzills que s'han utilitzat en investigació i un l'hem fet aquí. Es tracta d'un programari per a metges que no tinguin gaires coneixements de cardiologia fetal. En pantalla veuen la imatge d'un cor i es van col·locant estrelletes als llocs on veuen alguna anomalia. Això els pot donar gairebé la diagnosi o, com a mínim, els diu si es tracta d'un cor sa o no.

Dra. Queralt, t'agradaria explicar alguna cosa que no hàgim tractat?

M'agradaria explicar també què és la fusió entre especialitats i de com atenem les gestants en aquest hospital.

T'escoltem...

Quan vaig al Departament de Medicina Fetal, on ja tenim dos dies de consulta, fem una consulta multidisciplinària, obstetres i cardiòlegs junts. Atenem la pacient a l'hora. Això és molt important perquè no ho fa encara gaire gent. La ginecòloga fa l'ecografia i jo miro com la fa, després jo faig la part de cardio i la informem totes dues juntes. Penso que s'aporta molt amb aquest sistema, perquè tractem la pacient conjuntament.

Les dues especialistes aprenem l'una de l'altra i ampliem així els nostres coneixements del món de la medicina fetal, amb la qual cosa ens fem més competents.

A més, també destacaria l'important paper dels radiòlegs quan es fan les ressonàncies magnètiques fetals. No es fan tant per mirar el cor, es veu millor amb una ecografia, sinó per estudiar el sistema nerviós central del fetus i descartar afectació neurològica, que canviaria molt el pronòstic del pacient. I també entren, segons el

cas, d'altres obstetres especialitzats en òrgans concrets: el cervell, la columna, el sistema nerviós central, els teixits... Aquest és el gran equip que, en aquests moments, treballem en la diagnòsi fetal.

Jo crec que, a la llarga, la medicina fetal acabarà sent una especialitat reconeguda perquè és un camp molt concret, amb una fisiologia molt diferent i que no la trobem en cap altra etapa de la vida. A més, constantment es descobreixen conceptes nous i t'has d'anar formant contínuament.

“El fetus és el pacient ideal.” (la Revista 21, 2016)



Dra. Olga Gómez, obstetra i ginecòloga, experta en medicina maternofetal, ecocardiografia fetal, diagnòstic i teràpia fetal de l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona

Dr. Joaquim Bartrons, cardiòleg pediàtric expert en cardiologia fetal i pediàtrica i cardiopaties congènites de l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona

En una de les entrevistes que vam fer el 2013, ens va dir que un dels reptes més importants era definir quin professional s'encarregaria del fetus. L'obstetre s'encarregava de la mare i el cardiòleg s'encarregava del cor del fetus, però qui s'encarregava d'aquell fetus en la seva complexitat i en la seva globalitat? Així doncs, quina podríem dir que és la figura encarregada del fetus?

Dra. Gómez: Bé, estic totalment d'acord amb la idea que avui en dia tenim un nou pacient que és el fetus i una nova especialitat dintre de la medicina que és la medicina fetal, la qual s'ha desenvolupat molt en els últims anys. Normalment, els especialistes en medicina fetal són obstetres amb un grau d'especialització molt alt i que han de treballar molt estretament amb els neonatòlegs i amb els metges de les diferents especialitats pediàtriques, com els cardiòlegs, neuròlegs, cirurgians... En l'àrea de la medicina fetal, això sí, hi ha dos pacients connectats que són la mare i el fetus. Això és una situació única dintre de la medicina i és molt important tenir cura de tots dos pacients.

Quins avenços s'han fet gràcies a la tecnologia, la formació... i com han influït en la diagnòsi i en el tractament del fetus?

Dr. Bartrons: Indiscutiblement hi ha un abans i un després de la medicina fetal gràcies a l'aparició de l'ecografia. En cardiologia, l'ecocardiografia ha estat el punt d'inflexió per poder accedir a conèixer el cor d'una manera no invasiva. Ens ha permès aprofundir en la diagnòsi i en la precisió d'aquesta diagnòsi. Tot això molt abans de néixer. La diagnòsi prenatal de precisió, com la que es fa actualment, ens permet avaluar i tractar el fetus, i en el cas de la nostra especialitat, tractar el cor. Així mateix podem preveure quin tractament necessitarà el nadó amb molta antelació. Podríem dir que ha millorat la garantia de la diagnòsi; és a dir, actualment, les diagnòsis són molt més exactes que fa uns anys. És un avantatge perquè els metges

ja tenim molta informació del nadó abans del naixement, fet que ens ajuda a determinar els procediments que hauré d'aplicar un cop hagi nascut l'infant.

Dra. Gómez: Hem de tenir en compte que, en el cas del fetus, no podem estudiar el cor i prou, ja que es tracta d'un conjunt en desenvolupament. El fetus està en un mitjà molt particular, únic en l'etapa de gestació i que no té res a veure amb el mitjà en què després es desenvoluparà el nadó i el nen o la nena al llarg de la infantesa. Per tant, l'equip d'especialistes que valora una patologia fetal com una cardiopatia congènita ha de ser multidisciplinari. Hem de ser capaços d'entendre la circulació del cor en la vida fetal, com una cardiopatia pot afectar el desenvolupament del fetus, preveure com el fetus s'adaptarà a l'etapa postnatal i quin serà el resultat final. Per això, ens hem de coordinar, hem de treballar conjuntament. Tot això és el que fa que la medicina fetal estigui en constant evolució i pugui avançar en el futur cada vegada més. A més, els avenços en el terreny de la medicina fetal són també conseqüència de la millor formació ecogràfica dels obstetres que fan l'ecografia i que contribueixen d'una manera important a la detecció d'anomalies congènites als fetus. En els últims anys, hem notat un gran avenç en la detecció de cardiopaties congènites als centres ambulatoris. Els obstetres ja no solament ens envien les gestants i ens diuen que hi ha sospita de cardiopatia congènita al fetus, sinó que, a més, ja ens determinen la intenció de la diagnòsi. Aquest és un canvi important en comparació amb el passat. Des del nostre hospital podem dir que diagnosticuem més del 90% de les cardiopaties congènites en vida fetal.

I què ens podríeu dir quant als avenços en el tractament fetal?

Dra. Gómez: Actualment, s'està iniciant una via de tractament d'algunes malformacions de manera intrauterina. En el camp de la cardiologia fetal, bàsicament estem intentant seleccio-

nar els fetus amb una cardiopatia que podria evolucionar malament en vida fetal amb intenció de preservar la funció del cor i millorar el pronòstic de l'infant a llarg termini. De moment són poques les cardiopaties que cal tractar en vida fetal i hem de seleccionar molt bé els fetus candidats.

Dr. Bartrons: Des de la cardiologia podríem dir que s'està treballant per fer tractaments al fetus en estreta col·laboració amb els companys especialistes de teràpia fetal, bàsicament en l'estenosi aòrtica. També s'ha treballat en l'estenosi pulmonar i en l'obertura del septe interauricular però d'una manera molt puntual. Són tractaments encara en una fase molt incipient i caldrà esperar temps per veure'n els resultats. També hi hem d'afegir que el tractament de les arrítmies està molt avançat. Tot el que representa tractar taquiarrítmies, això vol dir quan el fetus es posa en una freqüència cardíaca superior als 220 batecs per minut, s'estan utilitzant uns fàrmacs que permeten normalitzar la freqüència cardíaca sense danyar el fetus o la gestant. Més complicat és tractar un fetus que presenta bradicàrdia severa precoç; és a dir, quan la freqüència cardíaca fetal és inferior a 50-55 batecs per minut, ja que no tenim, ara per ara, cap medicament eficaç per poder normalitzar aquesta freqüència cardíaca fetal. Potser el futur ens oferirà poder implantar un "micromarcapassos" al fetus d'una manera poc traumàtica i així poder solucionar el problema.

Així doncs, quins creieu que serien els nous reptes de futur de la medicina fetal?

Dra. Gómez: Hem de tenir present que el fetus és el pacient ideal perquè s'està desenvolupant i els seus teixits tenen molta possibilitat de canvi. Actualment, ja s'està guardant teixit del cordó que és essencial per al futur de la recerca. Quan parlem del futur en el camp de la investigació, pensem precisament en cèl·lules mare i en teràpia gènica, però està clar que això encara s'ha d'estudiar i possiblement els resultats es tindran a mig/llarg termini.

Totes aquestes recerques, creieu que podran ajudar a determinar les causes de les cardiopaties congènites, perquè si fos així es podria avançar molt en la intervenció de la ciència per evitar les malformacions?

Dr. Bartrons: En la gran majoria de gestants que presenten un fetus amb cardiopatia no hi ha cap mena d'antecedent matern o de la família. Avui en dia encara no sabem les causes exactes de les cardiopaties congènites, encara parlem d'un calaix de sastre. Sempre hem dit, i continuem dient, que són causes multifactorials; és a dir, que hi poden haver factors ambientals, genètics o tòxics. També sabem que les cardiopaties tenen una alta associació amb anomalies cromosòmiques, sobretot algunes cardiopaties en particular. Això fa que sempre que es té una diagnosi de cardiopatia, es faci un estudi genètic molt complet i acurat per estar segurs que no hi ha cap associació amb anomalies genètiques. També ens assegurem que no hi hagin altres malformacions a l'organisme o una associació amb algunes síndromes conegudes.

Fa uns anys, els pares i les mares rebien la notícia de la diagnosi de cardiopatia congènita just després d'haver nascut el seu fill o filla. Això causava un fort impacte a tota la família. Ara aquest impacte s'ha desplaçat a mesos abans d'aquest naixement i observem que el procés que fa la família és molt diferent. Quins canvis creieu que hi ha hagut en relació amb el moment de la diagnosi?

Dra. Gómez: Sí, sí, hi ha una gran diferència en el moment de la diagnosi respecte al passat. La diagnosi de la cardiopatia ara es fa en l'etapa prenatal i, per tant, parlem i tractem un pacient indirecte i, aquesta situació, com dieu, representa un gran canvi per als pares i les mares. Per als metges també ha suposat un canvi, ja que ens hem hagut de formar per saber com donar la notícia inicial, la informació rellevant d'una manera precisa i que això sigui comprensible per als pares i les mares. Ara, com que la

diagnosi de les cardiopaties fetals és molt acurada i, per tant, podem saber molt bé què passarà i el tractament que s'aplicarà, la gestant i la seva parella tenen la capacitat de decidir si continuar l'embaràs o interrompre'l. En tot aquest procés és important la figura d'un professional per oferir suport psicològic al procés de decisió.

Des de l'entitat tenim uns professionals que ofereixen aquest tipus de suport a què et refereixes. El que es tracta no és d'interrompre l'embaràs o no, sinó de definir la situació que viuen i com la viuen, de fer una reflexió sobre la presa de decisió i sobre les repercussions d'aquesta decisió, sigui quina sigui.

Dra. Gómez: Crec que aquest enfocament és molt important! Aquesta és una de les decisions més importants que hauran de prendre aquestes persones a la seva vida i, tant si decideixen continuar endavant o no, la seva decisió tindrà repercussions.

Exacte. I donem suport tant en el moment de la presa de la decisió com després d'haver-la presa, ja que en tots dos casos s'inicia una situació de dol.

Dr. Bartrons: Trobo que és important que, en aquests casos, els metges mostrem una gran empatia cap als pares i mares i fem l'esforç d'entendre la situació. Vull dir, pot ser comprensible que, en un cas de cardiopatia congènita greu amb alteracions cromosòmiques i altres malformacions, la gestant decideixi aturar l'embaràs. Hem de ser molt respectuosos.

Ja que parlem sobre aquest tema, recordo una reflexió que va fer un cirurgià que deia que, a la llarga, els cardiólegs i els cirurgians deixarien de veure moltes de les cardiopaties complexes que actualment s'estaven veient i tractant. Compartiu aquesta opinió?

Dr. Bartrons: Avui en dia, cal remarcar que totes les cardiopaties congènites que neixen tenen solució quirúrgica. La majoria de les vegades, el cor es pot reparar totalment i podem

donar al pacient una qualitat i pronòstic de vida excel·lent. Altres vegades, el cor no es pot reparar i hem d'anar a una cirurgia paliativa. Per exemple, quan només hi ha un ventricle. Tot i que la qualitat de vida assolida per aquests pacients és molt bona, no és així amb el pronòstic a mig i llarg termini. És possible que aquestes últimes disminueixin percentualment en la nostra societat, en haver-hi una diagnosi precoç i acurada.

Estem totalment d'acord en el fet que actualment vivim en un món molt multicultural, creieu que hi ha alguna diferència en relació al passat? Quins canvis pot comportar això en un futur?

Dr. Bartrons: Europa és una societat multicultural, tot i que hi ha diferències entre els diferents països de l'entorn. Els metges hem d'aconseguir adaptar-nos a aquesta multiculturalitat i ser respectuosos amb les diferències que comporta tenir una religió o un entorn sociocultural diferent. Passi el que passi en el futur, el nostre compromís ha de ser el benestar del pacient i procurar ajudar i donar suport a la presa de decisions que determini la gestant.

Quins canvis creieu que hi ha hagut aquests últims anys si tenim en compte tot el que hem parlat fins ara?

Dr. Bartrons: Ara mateix, crec que una de les coses més importants que està passant i que ens encamina al futur és la relació de confiança que s'estableix entre els pares i les mares i els metges i, en especial, amb el cardióleg. Els metges tenim relació amb els pares i mares i tenim coneixement dels problemes que hi ha al cor del futur bebè abans que neixi. Aquest metge serà el mateix que tractarà el nadó i més tard el nen o la nena. Crec que aquesta continuïtat és molt important. El mateix metge que ha avaluat i diagnosticat el fetus s'encarregarà del fill o filla en la vida postnatal. Crec que aquesta relació de continuïtat dona molta tranquil·litat als progenitors.

“L’anunci de l’embaràs suposa l’inici d’un procés fonamental: **biològic, emocional, cultural i social**” (la Revista 21, 2016)

Rosana Moyano,

psicòloga de l’Associació de Cardiopaties Congènites (AACIC)



El naixement d’un fill o una filla és un dels moments més importants per a una persona. Normalment, és un moment de gran il·lusió i alegria que marca l’inici d’una de les etapes més importants de la vida i que suposa sempre un canvi en la nostra manera de viure, de relacionar-nos i de veure el món. Pot considerar-se un moment de transició personal, fins i tot un moment crític, atès que comporta canvis que tenen lloc en la parella, principalment en la dona, i en la resta de la família.

L’anunci d’un embaràs suposa, doncs, l’inici d’un procés fonamental que no solament fa referència a un fet biològic, sinó que té un caràcter emocional, cultural i social.

El període d’embaràs és un temps destinat a preparar-se per a aquesta nova situació, no és només un període ple de canvis físics en la dona gestant i en el fill o filla que ha d’arribar, és també un moment que promou canvis mentals, un moment de pensaments i emocions intenses.

Durant aquest període es desenvolupen el que s’anomenen habilitats parentals, tot un seguit d’aspectes relacionats amb el fet de prendre consciència de la nova responsabilitat que suposa protegir, guiar i educar el fill o filla i, alhora, estimular-lo a créixer, a aprendre, a assumir reptes, a afavorir, en definitiva, el seu creixement com a persona. En aquest període es posen, doncs, les bases d’una nova vida dels futurs pares i mares i de la futura família.

L’embaràs és també un període en el qual es construeixen somnis al voltant de l’infant que arriba, s’hi barregen pensaments, il·lusions i desitjos, i amb la imaginació es busca aquell fill o filla ideal que ens agradaria tenir al costat i també se somia el pare i la mare que ens agradaria ser. Aquest fill o filla imaginat vol representar tot allò que ens agradaria tenir.

Per a les dones és un període molt especial. Durant els nou mesos que dura l’embaràs, viuen una sèrie de canvis físics en el seu cos, però també canvis psíquics que les faran néixer com a mares, sentir-se mares.

Representa, doncs, el temps de gestació d’una nova identitat en la dona, que començarà a sentir-se “mare”. La dona pot sentir-se molt vulnerable psíquicament, ja que es barregen sentiments ambivalents, alegries i esperances, desitjos i expectatives, però alhora poden aparèixer pors, angústies i neguits sobre si serà bona mare, si sabrà afrontar els canvis en les relacions de parella, en les situacions laborals, en la vida professional i, evidentment, com serà aquest futur fill o filla, si estarà bé, a qui s’assemblarà, què farà...

En l’home també es produeixen aquests canvis, però d’una manera molt diferent. La dona es va sentint a poc a poc “mare” al llarg de tots aquests mesos. La dona pot sentir en el seu cos l’arribada de la maternitat, mentre que en l’home, generalment, aquesta transformació en aquest nou rol de pare es farà a poc a poc acompanyant la dona en el seu procés. I serà més tard, quan tingui el seu fill als braços, que se sentirà pare.

Quan hi ha una diagnòsi de cardiopatia congènita durant l’embaràs, les parelles es troben davant d’una situació inesperada, incerta, que produeix un “daltabaix” i que altera totes les expectatives i les il·lusions posades en l’arribada d’aquest fill o filla que s’ha anat imaginant i desitjant.

L’impacte de la diagnòsi té uns efectes sobre la salut emocional de la mare, principalment, però també sobre la salut del pare i de la resta de la família i pot alterar també el futur vincle que s’establirà amb el nadó que arriba.

No és gens fàcil acceptar la notícia que el teu fill o filla té una cardiopatia congènita. En aquest moment, moltes il·lusions a l’entorn d’aquest infant imaginat com a ideal es trenquen. El temps sembla aturar-se i tot es torna inestable. És un moment d’incertesa i dificultats, carregat d’angústies i sentiments d’incapacitat davant què fer o què sentir.

És important entendre que en uns primers moments poden, fins i tot, sentir que perden el desig que hi havia de tenir aquest fill o filla. Cal

ajudar-los a afrontar la situació, que puguin sentir-se pares i mares de nou, que puguin acceptar el fill o filla tal com és, que se sentin capaços d’estimar-lo i ajudar-lo.

Les parelles s’aboquen a una situació desconeguda i poden tenir forts sentiments de vulnerabilitat i tristor i, fins i tot, sentiments de culpa o responsabilitat davant del que està succeint. Això també pot tenir unes conseqüències físiques com són: malestar, irritabilitat, dificultats per dormir, inapetència... cosa que complica el desenvolupament d’aquest embaràs.

En principi, els dubtes i els interrogants giren al voltant de: què li passa al fill o filla, si l’embaràs s’arribarà a dur a terme o hi pot haver una pèrdua perinatal, si el fill o filla podrà viure un cop neixi, si en aquest cas haurà d’estar separat de la mare dins de la unitat de cures intensives amb les dificultats que pot tenir això en l’establiment dels primers vincles, si haurà de ser intervengut quirúrgicament...

A causa de la diagnòsi, la dona pot veure’s aturada en aquest procés de canvi mental que hem comentat de “convertir-se en mare”, malgrat que físicament els canvis en el seu cos continuen endavant. Poden aparèixer dubtes sobre la seva capacitat com a mare, si sabrà vincular-se al fill o filla ara que sap que pot arribar a perdre’l o que no serà tal com havia imaginat.

Els homes poden viure una doble dificultat perquè el seu patiment poques vegades es reconeix. En aquests moments, sovint, adopten el rol de contenir i protegir la seva dona i poques vegades poden expressar el malestar que senten.

Quan la diagnòsi de la patologia és realment greu i és, fins i tot, incompatible amb la vida, es dona l’opció de la interrupció mèdica de l’embaràs. El pare i la mare hauran de prendre una decisió difícil que només els pertany a ells. No hi haurà decisions bones o dolentes, correctes o equivocades, totes tindran unes repercussions emocionals importants i, sovint, caldrà ajuda de professionals que orientin les parelles a viure aquest tràngol

de gran responsabilitat i que genera, inevitablement, sentiments de culpa.

Si l'embaràs pot continuar i hi ha possibilitats de fer un tractament a aquest fill o filla quan neixi, els futurs pares es preguntaran què és una cardiopatia congènita i quines repercussions té, quins tractaments haurà de rebre durant la seva vida, com serà el seu futur...

Així doncs, el fet d'afrontar una diagnosi de cardiopatia és un moment delicat. Es necessita temps per escoltar i entendre el que està passant. Per això és molt important demanar ajuda en aquests moments.

En els darrers anys, la diagnosi prenatal ha fet un pas endavant mitjançant les noves tecnologies que permeten accedir a "veure" l'infant des dels primers mesos de l'embaràs i, en cas de detectar-s'hi algun problema, preparar-se per a això i per saber com actuar. Aquests avenços en diagnosi prenatal fan que algunes de les cardiopaties més comunes es puguin detectar durant l'embaràs i preveure així el tractament més convenient que han de rebre.

Aquest fet comporta que les parelles puguin informar-se i preparar-se per a l'arribada d'aquest fill o filla emocionalment, però també quant a l'organització personal, familiar i laboral i, fins i tot, per poder demanar ajuda psicològica, si ho necessiten.

Tot i que tenir aquesta informació prèvia pot suposar un avantatge alhora de fer front a l'arribada de la patologia i les seves conseqüències més immediates, com són l'hospitalització, la cirurgia en els primers moments de vida, la desorganització familiar i personal que suposa un sotrac d'aquestes característiques, també pot abocar les parelles a una angoixa que podria tenir efectes en les seves relacions i en el seu funcionament familiar. La parella necessitarà un cert temps per raonar sobre què està passant i necessitarà també ser escoltada en la seva angoixa i patiment.

Des de l'AACIC CorAvant tractem, sovint, parelles a les quals s'ha detectat una cardiopatia congènita en el fill o filla que estan esperant.

Anys enrere, quan naixia un infant amb cardiopatia congènita, poques vegades el pare i la mare coneixien aquesta patologia i havien d'afrontar aquesta diagnosi de manera inesperada.

Actualment, com ja hem comentat, els avenços en la diagnosi prenatal, que és cada cop més acurada i el pronòstic més encertat, ens fan treballar més a prop d'aquests pares i mares atenent aquests moments incerts, afavorint la salut emocional dels pares, de la mare especialment, i orientant-los en el procés d'arribada del fill o filla, ajudant-los a establir vincles que permetin el millor desenvolupament. El fet de trencar l'aïllament, buscar altres pares i mares en situacions similars, demanar suport professional per afrontar les dificultats que van sorgint, sentir-se escoltats en el patiment, compartir amb els altres... Tot això permetrà donar sortida al malestar i als sentiments negatius sobre aquest infant i ajudar-lo a créixer tal com és, amb totes les seves capacitats i tot el seu potencial. I, alhora, també permetrà a les parelles créixer i sentir-se pares i mares capaços de viure plenament tot allò que un fill o filla aporta a la vida de les persones.



Què significa néixer amb una Cardiopatia Congènita? (la Revista 24, 2019)



Mireia Salvador Llesma,
psicòloga clínica
de l'Associació de
Cardiopaties Congènites
(AACIC)

Les famílies que tenen un fill o una filla amb una cardiopatia congènita passen per situacions de crisi en les quals han de prendre decisions importants davant la incertesa del pronòstic. Els progenitors pateixen, però, sobretot, qui pateix més aquests moments és el nen o la nena. Des de l'equip de professionals de l'AACIC apostem pel treball en xarxa dels diversos professionals que envolten l'infant per tal d'afavorir el seu desenvolupament físic, emocional, cognitiu i social.

Un infant amb cardiopatia congènita, al llarg de la seva vida, haurà d'estar hospitalitzat durant dies, setmanes o fins i tot mesos. Segons Ortigosa i Méndez (2000) aquest fet suposa la separació del seu àmbit natural i l'exposició a un altre de desconegut, en el qual la malaltia i tot allò relacionat amb ella, està constantment present.

En aquest nou àmbit, l'infant es veu obligat a assimilar un seguit de canvis, com ara la interacció amb diverses persones a qui no coneix,

assimilar els canvis d'horari, la separació de la seva família, el malestar que sent per la seva malaltia, les restriccions per desplaçar-se, el repòs obligatori o els sorolls i altres incomoditats. (...). Des de fa temps s'ha pogut observar que l'estada en un hospital fa que l'infant adquireixi diferents sensacions, com poden ser: sentir-se malalt, sentir-se abandonat per la seva família, no entendre que per estar bé ha d'estar sol... I diverses emocions i sentiments

produïts per la soledat que sent: dolor, desconcert, por, tristesa, culpa, ràbia i aïllament social (Serrada, 2007).

Totes aquestes alteracions en l'estat anímic de l'infant poden, a la vegada, influir en la seva malaltia física i produir així una obstaculització greu en el procés de recuperació de la salut (Kaplan & Sadock, 1975).

“Els infants que tenen una cardiopatia congènita, a més de tenir una afectació fisiològica, també pateixen una afectació emocional que els repercuteix de manera negativa i que poden produir alteracions conductuals” (Mendoza & Cobo, 1986).

El tractament de la cardiopatia congènita dependrà del tipus de malformació i disfunció que es produeix al cor. Actualment, hi ha més de 300 diagnòstics i, normalment, tots ells requereixen medicació i cirurgia per reparar la malformació i restaurar la normalitat circulatoria. Al llarg del seu creixement, molts infants necessitaran diverses intervencions quirúrgiques per poder aconseguir un bon desenvolupament. Un cop han estat intervinguts, passen a la Unitat de Cures Intensives (UCI) per poder controlar així la seva evolució. Segons la intervenció, podran estar profundament adormits, o bé una mica conscients i/o amb respiració artificial o la seva pròpia. Després de l'estada a l'UCI, l'infant passarà uns dies a la planta hospitalària. Quan l'equip mèdic consideri que les seves funcions estan estabilitzades i l'infant pot sortir de l'hospital, se li donarà l'alta amb un informe en el qual constaran els passos que s'han de seguir, com ara el tractament farmacològic, la visita de seguiment concertada, les cures... Aquest procés comportarà que l'infant i la seva família visqui un moment de gran impacte personal i emocional. Per tal d'afavorir el procés de recuperació i una ràpida adaptació al dia a dia

és molt important fer un bon acompanyament. Tot i això, s'ha de tenir en compte que no tots els infants segueixen el mateix procés i cada situació es veurà afectada segons el tipus de patologia que presenti l'infant, les intervencions quirúrgiques que se li faran, la situació física i emocional...

La intervenció quirúrgica és un dels moments que genera més estrès i ansietat, tant en l'infant com en tots els membres de la família. Tot i que, actualment, les tècniques de cirurgia estan molt avançades, una intervenció de cor sempre suposa un risc que la persona afectada i la seva família viuen amb preocupació i amb por. Per a cada infant i cada família, els processos quirúrgics tindran un significat diferent, no tots ho viuran igual, dependrà de la situació mèdica (de major o menor gravetat), l'actitud i el posicionament de la família davant de la situació, les característiques particulars de l'infant (edat, vivències anteriors, personalitat i nivell de maduresa). Com a conseqüència es podran observar en els infants, en menor o major grau, alteracions de l'estat d'ànim, de les conductes, desajustos en l'alimentació i el son, irritabilitat, pors, retrocés en àrees que el nen o la nena ja havia assolit (per exemple, en el llenguatge), tornar a conductes infantils, en el control d'esfínters... A la por, l'angoixa, la incertesa i la intranquil·litat que representa aquest moment, s'hi afegeixen els aspectes logístics que han de tenir en compte els progenitors.

És important intentar prevenir i controlar l'estrès que es genera en aquest moment. D'aquesta manera, ajudarem l'infant en la recuperació i minimitzarem els efectes negatius de caràcter psicoemocional que pot tenir passar per aquesta experiència. A l'AACIC, a través del Servei d'Atenció a la Família i l'Infant, treballem per donar suport i orientació en aquests moments de crisi.

El treball que pot fer la família comença molt abans del dia de la intervenció quirúrgica. Les mares i els pares tenen un paper bàsic i actiu:

són les persones que donen suport i els models a imitar, allò que facin i diguin tindrà molt a veure en com la criatura afrontarà la situació. Entre grans i petits es genera una transmissió de sentiments, un “contagi emocional” que fa que els infants “captin” tot el que passa al seu voltant, encara que no sigui dit mitjançant paraules. Per aquest motiu, és important que els progenitors es preparin i treballin, tant individualment com en parella, des del moment en què reben la notícia que el seu fill o filla ha de ser intervingut/da quirúrgicament.

Sempre s'ha d'explicar al nen o a la nena què és el que viurà, tot i que es donarà més o menys informació depenent de la seva edat i el seu grau de desenvolupament. Abans dels tres anys, l'infant no comprèn els conceptes de malaltia o cirurgia, però és important explicar-li amb poques paraules, però concretes i fermes, què passarà. Ell o ella no entendre el missatge, però sí que entendre la intenció de les paraules i l'emoció.

Entre els 3 i els 6 anys, l'infant encara no coneix exactament com funciona el seu cos, ni per què ha de ser intervingut quirúrgicament per tal de ser curat. Sap que té por de quedar-se sol, de separar-se de la mare i el pare i del dolor. També és un període en què la malaltia i els tractaments mèdics els pot viure com un càstig. Pot sentir-se culpable d'alguna cosa que ha fet, d'alguna situació escolar o familiar que pot generar-li culpabilitat.

A partir dels 7 anys i fins a l'adolescència, pot entendre bé què li està passant i les seves pors estan més relacionades a separar-se del seu entorn (família, escola, amics...), perdre alguna part del seu cos o morir durant la intervenció.

A l'adolescència, poden comprendre què significa estar malalt, les accions sanitàries (tractaments, proves...) i les seves repercussions. Entenen la malaltia com un procés.

La tasca del pare i la mare serà, entre moltes altres coses, la d'escoltar activament per determinar què dir i com dir-ho perquè el missatge que donin informi i transmeti la confiança i la seguretat que l'infant i l'adolescent necessita.

S'ha de tenir molt en compte la resta de la família, sobretot els germans i les germanes, ja que és important implicar-los en tot el procés per evitar que es quedin al marge. Tampoc no s'ha d'oblidar la tasca important que pot fer l'escola, abans, durant i després de la intervenció quirúrgica: explicar als companys i companyes perquè no vindrà el nen o la nena a l'escola durant uns dies per poder rebre el seu suport mentre està hospitalitzat, tornar a l'escola i explicar a la resta el que s'ha viscut... Són processos que ajudaran l'infant a expressar què sent i a normalitzar-ho, i també li permetran mantenir el contacte amb la seva realitat quotidiana durant el procés d'hospitalització i la recuperació, després, a casa.

Un dels moments importants després de la intervenció quirúrgica és **la tornada a casa**, que també caldrà preparar. Aquesta preparació té un efecte molt positiu sobre l'infant, ja que li transmet el missatge que l'hospital només és una etapa, que no és per sempre i que després podrà tornar a la vida d'abans, a la seva habitació, amb les seves joguines...

10 punts a tenir en compte davant de la intervenció quirúrgica d'un/a fill/a:

1. El pare i la mare han de tenir un paper actiu en la intervenció i poder ajudar l'infant a afrontar la situació de manera que no sigui tan traumàtica.
2. Explicar sempre la veritat, tot i que depenent de l'edat de l'infant i el seu grau de maduresa es donarà una informació més o menys extensa.
3. Escoltar l'infant per saber quines preguntes planteja i atendre-les. No cal saber-ho tot, es pot dir “no ho sé”, si és el cas.

4. Ajudar a fer que expressin allò que senten (por, angoixa...) i deixar que ho manifestin lliurement.

5. Explicar el motiu pel qual ha de ser intervingut/da i que hi sortirà guanyant.

6. Mantenir-se fermes en els límits. No perquè estigui passant un mal moment se li ha de permetre tot. Potser sí que hem de ser més permissius i tolerants, però sempre mantenint la coherència amb la manera habitual d'interaccionar amb l'infant.

7. Col·laborar en els preparatius previs a l'ingrés hospitalari: preparar la maleta amb les seves coses, la seva joguina preferida, un ninot, un llibre, fotos... I acomiadar-se de les persones estimades que es quedaran a casa.

8. Intentar mantenir, des de l'hospital, el contacte amb els seus amics i amigues, familiars, escola...

9. Preparar la tornada a casa, sobretot si hi ha germans i germanes.

10. Ser pacients durant la recuperació total de la criatura i tenir present que poden aparèixer alteracions en algunes conductes

Els nens i les nenes que tenen una cardiopatia congènita poden presentar uns trets característics com a conseqüència de la malaltia crònica. Tot i això, cada cas és diferent i no tots presenten totes les característiques. L'equip de professionals de l'AACIC destaquem 11 característiques dividides en tres nivells.

Físicament

- Poden patir un possible retard en el desenvolupament psicomotriu, en el desenvolupament del llenguatge i també dificultats de visió i deglució, a causa de la manca d'estimulació en les primeres etapes de vida, com a conseqüència d'intervencions quirúrgiques, llargues estades a l'hospital i a l'UCI.

- Són propensos a patir refredats amb complicacions més greus del sistema respiratori, com ara bronquitis. També poden patir episodis d'ofec o dificultats en la respiració en espais poc ventilats i ambients molt saturats.

- Poden tenir repercussions osteomusculars, com ara lumbàlgies, hèrnies discals, contractures musculars... com a conseqüència dels trencaments ossis ocasionats en les intervencions quirúrgiques cardíaques o les cicatrius que ocasionen.

- En alguns casos, poden tenir un alt nivell de cansament en la realització de tasques quotidianes.

Emocionalment

- Sovint són infants sobreprotegits per la família, educadors i l'entorn en general, cosa que no afavoreix el desenvolupament normal de les aptituds i les competències que els corresponen per l'edat i es manifesta en dificultats per a l'adquisició d'hàbits d'autonomia.

- De vegades, poden presentar canvis bruscos en les seves emocions. Aquesta inestabilitat emocional és lògica i derivada de situacions estressants que han viscut, com són les diverses hospitalitzacions, trobar-se lluny dels familiars i de la vida quotidiana, les recuperacions postquirúrgiques, l'ingrés a l'UCI, el patiment i el dolor físic, les situacions desconegudes o les depressions postoperatòries. Moltes vegades podreu observar conductes d'irritabilitat i/o agressivitat que són una forma d'expressar la seva angoixa i la seva por. Cal recordar que, tant els pares com els infants, viuen la presència de la mort, així doncs, la convivència precoç i permanent amb aquesta situació provoca també molta inestabilitat emocional.

- Alguns infants i joves presenten quadres psicològics comuns: baixa autoestima, diferència que existeix i no es reconeix, sentiments de vulnerabilitat davant els altres, construcció de l'autoconcepte segons si s'és un nen/a dèbil, malalt i diferent.

- Baixa tolerància al fracàs i al procés de superació de la frustració.

Escolarment

- Els infants poden presentar dèficit d'estimulació en les primeres etapes de vida, com a conseqüència de la manca d'ambient favorable provocat per l'hospitalització, la malaltia, les estades a l'UCI, patiment físic i familiar...

- Sovint aquests nens i nenes tenen un llindar de fatiga, tant en l'àmbit físic com psicològic, més baix, ja que poden passar períodes de temps amb nivells baixos d'oxigen a la seva sang. Això comporta, principalment, un ritme de vida molt més lent del que és habitual i una baixa capacitat d'atenció i concentració.

- Pèrdua d'escolaritat freqüent deguda a les llargues hospitalitzacions i/o estades a casa per malalties lleus que s'allarguen. Aquesta situació pot provocar, de nou, un retard en els aprenentatges i una dificultat en la relació amb la resta de companys i companyes, cosa que pot derivar en una actitud d'apatia general, una baixa motivació pels aprenentatges i pel desenvolupament personal. Aquesta actitud es manifesta amb manca d'hàbits de treball, ordre i pulcritud en les feines escolars.

Per concloure, **els adults han de preparar-se per donar suport i confiança a l'infant**. D'aquesta manera, podran treballar amb ell tota l'estada a l'hospital, resoldre tota mena de preguntes i dubtes que poden aparèixer davant de les situacions d'incertesa i, així, disminuir els nivells d'ansietat i trauma del seu fill o filla.

La majoria dels infants passen llargues estades a l'hospital, amb intervencions d'alt risc, amb medicacions fortes que els ajuden en la seva recuperació clínica, però, a la vegada, amb repercussions en el funcionament d'altres òrgans. Per tenir el mínim impacte i repercussió en el desenvolupament i continuar amb el treball de

prevenció contínua, s'ha de preparar un bon programa de rehabilitació.

I, finalment, **és important l'acceptació de la malaltia, tant per a l'infant com per a la família**. El fet que els grans acceptin i reconeixin les limitacions ajudarà els nens i les nenes a poder fer una millor acceptació de la situació des de ben petits i aprendran a viure i conviure amb la cardiopatia congènita, que els acompanyarà i els remourà sentiments i emocions en cada una de les etapes evolutives.

Referencies bibliogràfiques

- AAVV. (2013). Dossier de presentació: Què és l'AACIC?. • Barcelona. Associació i Fundació de Cardiopaties Congènites. • Balcells, A; Pastor, C.; Sanahuja, J.; Molina, C.; Ponce, C.; Pérez, C.; Violant, V.; Armengol, R & Armengo, M. (2013). Educar niños y niñas con cardiopatía congénita. Orientaciones para profesionales de la educación. Ed. Laertes. Barcelona. • Kaplan, F., & Sadock, H. (1975). Reacciones de los niños a la enfermedad, la hospitalización y las intervenciones quirúrgicas. Compendio de Psiquiatría, 663-666. • Mendoza, E., & Cobo, C. (1986). Psicoprofilaxis quirúrgica en el niño: Un programa rentable. Pediatricks, 6, 287-291. • Ortigosa, J.M., & Méndez, F.X. (2000). Hospitalización infantil: Repercusiones psicológicas. Madrid: Biblioteca Nueva. • Serrada, M. (2007). Integración de actividades lúdicas en la atención educativa del niño hospitalizado. Artículos arbitrados, 39, 639-646. • Violant, V.; Molina, M.C. y Pastor, C. (2009). Pedagogía Hospitalaria. Santiago de Chile: Ministerio de Educación.



“La dona d’avui pot triar, però ho té difícil. **Hi ha massa coses per fer en massa poc temps.**” (Butlletí 14, 2007)

Maria Teresa Pi-Sunyer,

psicòloga, especialista en embarassos de risc

Els temps canvien de pressa i avui la maternitat no és la maternitat com a única i primera cosa, sinó que hi ha altres aspectes de la vida que també són importants: la vida laboral o la realització personal.

Ha canviat la possibilitat de triar. Pots organitzar la vida amb certes prioritats per a certs moments. Pots triar com tenir un bebè, amb qui, quan i per què. La dona avui pot triar, però ho

té difícil. Hi ha massa coses a fer en massa poc temps. Per exemple, cada vegada més trobem dones que s’han dedicat amb intensitat a la feina, al treball, a una carrera professional o als estudis, però arriba un moment que es diuen ‘em falta ser mare. Això es dona a una edat entre els 35 i els 40 anys, en general, i llavors hi ha com unes presses en voler ser mare. Esdevé massa important i urgent, i potser per les

circumstàncies no és el millor moment per ser mare. A més, la societat col·labora poc. Hauria de facilitar que els joves fossin independents, autònoms, que tinguessin feina, habitatge, que s’organitzessin, i després ja podrien pensar a tenir fills. A Catalunya, no vivim en una època favorable per poder engegar el projecte de tenir fills. Repeteixo, tot plegat són massa coses i massa poc temps.

Tenir un fill és donar vida, mirar endavant, iniciar un projecte, és obrir una porta endavant. Sempre imaginem que els nostres fills i/o filles aniran més enllà de les nostres limitacions, siguin quines siguin. Aquí hi juga un paper important l’instint, la cultura, l’oportunitat de pensar i organitzar la pròpia vida... Quan una dona queda embarassada, hi ha un procés biològic, cultural i educatiu que té per objecte acollir bé la criatura que ha de néixer. Tot això està molt bé, però tot plegat té molt a veure amb la forma particular com ho enfoca cadascú.

Els pares també tenen necessitat de ser pares. Les ganes de tenir un nadó té a veure molt amb la teva pròpia història: com has viscut tu quan eres petit, quin pare i quina mare vas tenir, com eren, com t’han educat... Pare i mare tenen la seva història particular i pot molt ben ser que ell tingui més necessitat de ser pare que ella. El que és important és que trobin el moment apropiat en què tots dos tinguin l’afinitat de voler tenir un fill o una filla i que tots dos el desitgin, qui comença no té importància.

Tenir un bebè és un treball de dos. És una bona combinació el fet que el pare i la mare siguin dues persones diferents i, a la vegada, complementàries. Tenir un fill o una filla té molt a veure amb aquest equip de dues persones que es necessiten per gaudir de la maternitat i la paternitat. Crec que és important que el pare estigui a prop de la seva dona perquè pugui gaudir del nen o nena. El moment en què sorgeix el desig de tenir un infant té molt a veure amb aquesta afinitat, aquest moment de trobada, de dir som-hi.

Quan a una parella que està esperant un fill se li comunica que patirà una cardiopatia.

Quan et donen una notícia d’aquestes no t’ho esperes. T’ho trobes d’una forma inesperada. Un embaràs és anar-se imaginant aquell fill o aquella filla perfecte, que ha d’estar bé i triomfar. En t’nim pocs, però han de ser bons, oi? Els pares i les mares tenen una caiguda important, una fractura. És una impressió molt negativa per a la seva autoestima i apareix un sentiment de desesperació, de no saber què pot passar en el futur. Se senten culpables, sobretot la mare. Senten que les coses no han anat com volien. No han estat a l’alçada.

Què li dius a una persona que vol quedar embarassada, però que, objectivament, aquell embaràs presenta un cert risc?

La decisió, al final, l’ha de prendre la noia. Abans, segurament, hauran estat en contacte amb d’altres noies com ella a través de les diferents associacions, en aquest cas l’AACIC. A més, hi ha els metges que diuen, recomanen... Si fent aquest recorregut, ella i el seu company, o marit, ho veuen clar, doncs endavant. Estem parlant de casos que s’ho poden permetre, en altres casos ens podem plantejar alternatives. Hi ha altres opcions. En qualsevol cas, és important saber que hi ha un grup sanitari que et porta, et vigila i et vigilarà.

Però també és important l’energia, les ganes d’una parella, que els dos vulguin passar per aquest risc, que es comprometin. A la vida hi ha molta gent que pren opcions arriscades en un moment o altre. Fer una d’aquestes opcions quan ets jove, quan tens ganes de tirar endavant, és una opció.

L’embaràs, però, és només una part del fet de tenir un fill o una filla.

Fer de pare i de mare vol dir anar inventant. Cada etapa és una etapa diferent i cada vegada és la primera vegada. L’actitud és molt important. Has de saber quines són les teves limitacions. Si jo no puc córrer, pot jugar amb el pare,

i jo us veig, hi participo i ric. O el pare es dedica a unes activitats i tu a unes altres. Els germans també poden tenir un paper molt important. El que és important és treure el profit del que hi hagi, treure el màxim rendiment, per poc que sigui. I també és important que el conjunt de l'escola, la resta de la família, les amistats, les associacions... facin sorgir el millor d'aquell noi o d'aquella noia i d'aquella família.

En aquests primers moments, com a familiars, què podem fer?

Com a familiars hem d'estar a prop, però no enganxats. Ser a prop, però d'una forma discreta, amb respecte. Normalment, tothom vol dir-hi la seva. Et comencen a explicar casos, que si jo conec, que si jo sé... En aquesta primera etapa els pares i les mares estan molt ofuscats. S'ha de fer presència, però amb respecte. En aquest moment, el pare i la mare també necessiten molta informació, que se'ls expliqui molt en detall. No es tracta tant que ho entenguin tot, en aquesta primera etapa estan tan ofuscats que no paeixen molta de la informació, però és essencial que percebin que tenen un bon suport des de l'equip mèdic i psicològic.

I també és important parlar. Potser no en els primers moments, però és molt positiu trobar altres pares i mares, uns amb una experiència de més anys i altres de més recent, és del tot terapèutic, pel valor que té el fet d'obrir-nos, expressar-nos, compartir les experiències. Tu arribes i estàs perdut, i al cap d'un any ets tu qui t'ocupes de rebre una persona nova.

Hi ha una cosa que passa amb els pares i mares amb dificultats, i és que els sorgeixen moltes ganes de lluitar. És un compromís amb la vida que s'encomana. Normalment són gent amb combativitat, amb ganes de tirar endavant, de reforç, que et fan més fort. Van coneixent altres infants, pares i mares amb la mateixa realitat. El creixement gradual de l'infant, el suport, l'estimulació, veure que el noi o la noia es va desenvolupant, veure un pare i una mare capaç d'arrossegar... un carro! Quina força, quines ganes. Jo penso dona-me'n una mica, ensenya'm com ho fas. Les parelles et comenten: "Ens hem enfortit, hem guanyat amb qualitat de vida de parella". "Quina pena que hàgim de passar per situacions així per arribar-hi."



La meitat dels nens i de les nenes de la capital catalana no estan prou satisfets amb el seu temps lliure.

Els infants demanen (i necessiten) ser escoltats (la Revista 24, 2019)

Aure Farran, coordinadora Ara Criatures (Ara.cat)

Una enquesta elaborada recentment per l'Ajuntament de Barcelona a 4.000 alumnes d'entre 10 i 12 anys de la ciutat ens ajuda a fer una radiografia prou bona sobre com se senten les criatures d'avui, què necessiten i què troben a faltar.

La meitat dels nens i de les nenes de la capital catalana no estan prou satisfets amb el seu temps lliure (53%) ni tampoc amb la llibertat o autonomia que tenen (48%) i 4 de cada 10 no estan prou satisfets amb la seva vida d'estudiant (42%).

Probablement, aquestes dades són fàcilment extrapolables a infants d'altres grans ciutats, i variarien una mica si es preguntés a nens i nenes que viuen en localitats més petites o en zones de muntanya, per exemple. Però són un bon punt de partida per preguntar-nos si

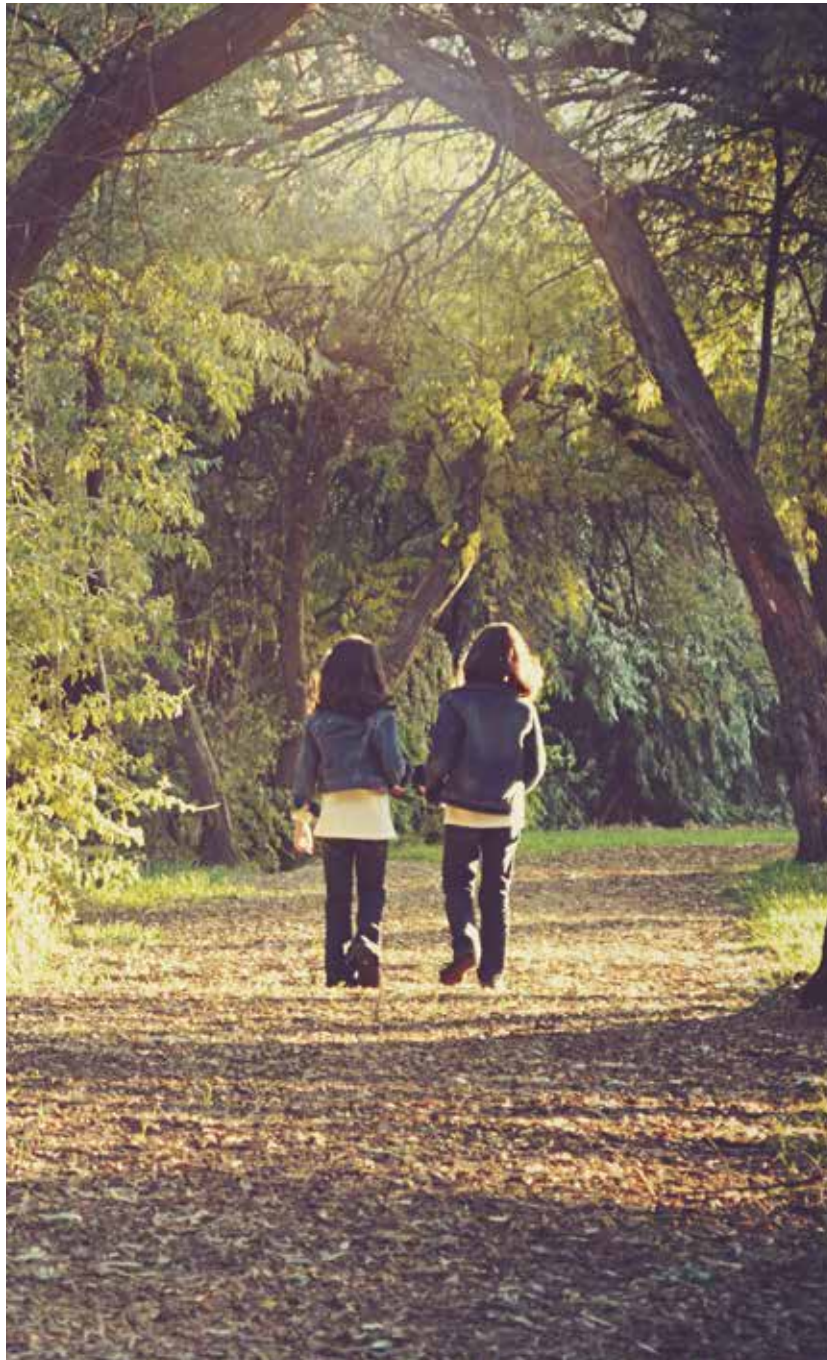
podem canviar alguna cosa per aconseguir que els infants tornin a fer d'infants. La canalla reclama (i necessita) tenir més temps per gaudir de la família i per jugar i estar amb els amics; demana sentir-se més segura i rebre més suport quan tenen problemes; ser escoltats i que s'atenguin les seves opinions; fer més vida amb la gent del barri i tenir espais per trobar-se amb altres nens i nenes; i fer més coses a l'aire lliure. Són demandes carregades de sentit comú i que desmunten alguns mites, com que a

les criatures només els interessen els mòbils i els videojocs. Potser aquest és el recurs que tenen a l'abast perquè passen massa estones sols, mentre pares i mares fan mans i mànigues per conciliar.

El gran repte de la nostra societat és educar nens feliços, infants honestos, crítics, empàtics, solidaris i autònoms. El camí passa, molt probablement, per una implicació real i efectiva dels

diferents actors protagonistes (família, escola i societat) i per un canvi de paradigma educatiu. Cal ajudar a créixer la canalla des de la seguretat, l'alegria, el bon humor i l'empatia. En un temps de presses, angoixes i exigències, els nostres infants necessiten que apostem per una educació artesana i basada en les emocions.

Cal que fugim dels 'hiper' (hiperconnectats, hiperpaternitat, hipervigilats, hipermotivats...) per arribar a la senzillesa d'educar amb amor, amb sentit comú i amb responsabilitat. Ens ho estan demanant.



L'infant amb cardiopatia congènita ha de saber què li està passant

(la Revista 24, 2019)



Dra. Georgia Sarquella-Brugada, experta en cardiologia pediàtrica, cateterisme en cardiopaties congènites, arrítmies i mort sobtada infantil de la Unitat d'Arrítmies i Cardiopaties Familiars de l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.



Dr. Ferran Gran, cardiòleg de la Unitat de Cardiologia Pediàtrica de l'Hospital Materno Infantil de la Vall d'Hebron i coordinador mèdic del trasplantament cardíac pediàtric.

Fa uns anys, les cardiopaties congènites es diagnosticaven durant els primers anys de vida del nadó. Ara, en canvi, amb la medicina fetal, els pares i les mares ja saben si el seu fill o la seva filla naixerà amb una cardiopatia congènita des de poques setmanes de gestació, en la majoria dels casos. Com heu viscut aquests canvis a l'hospital respecte als diferents moments del diagnòstic?

Dr. Ferran Gran: hi ha hagut un canvi de paradigma molt important. En pocs anys s'ha passat de fer un diagnòstic postnatal de quasi totes les cardiopaties importants al fet que se'n diagnostiquin de forma prenatal més del 70 %. Això implica que aquests pares han rebut informació sobre la malaltia del fill o filla abans que neixi i amb la informació adequada han decidit seguir endavant amb la gestació. D'altra banda, també implica uns canvis en el maneig postnatal dels pacients, que ja neixen en centres preparats per donar-los tota l'atenció necessària.

Dra. Georgia Sarquella-Brugada: el moment de la primera notícia és clau. Quan aquesta s'aborda a l'època prenatal, si el fetus va bé, només has de transmetre la informació, assegurar-te que s'entén cada punt clau i a poc a poc anar incorporant tota la informació. En canvi, quan el diagnòstic es fa en el moment del naixement, o fins i tot més tard, es produeix un bloqueig mental que fa que assumir el diagnòstic en aquell moment sigui molt més complex. A més, hi ha múltiples factors que s'hi sumen: si els pares són primerencs, el nivell de coneixement, la barrera idiomàtica i cultural...

Resulta més fàcil atendre un pare i una mare que ja estan més preparats, més informats?

Dr. Ferran Gran: segurament sí. La feina més important la fa la gent que es dedica al diagnòstic prenatal: obstetres, cardiòlegs fetals i psicòlegs. Ells són l'equip que ha d'informar per primera vegada que aquella filla o fill tan esperat naixerà amb una cardiopatia.

Dra. Georgia Sarquella-Brugada: per descomptat. Tenir uns pares que han estat correctament informats, que entenen l'anatomia normal del cor i les variants que presenta el seu nadó facilita cada pas quan hem d'explicar les possibles solucions o intervencions que requerirà el seu fill. Hi ha cardiopaties molt complexes que requereixen moltes cirurgies i que a vegades és molt difícil explicar-les si no es té present el coneixement previ dels pares. Llavors, tenir uns pares ben formats amb això marca una diferència.

“Quanta més informació tenen les famílies és claríssimament millor, tant per als professionals com per a la mateixa família i, evidentment, per al pacient”.

Encara avui hi ha pares que tenen un fill amb cardiopatia complexa que ha passat per diversos cateterismes i cirurgies i si els preguntem què té el seu fill ens diuen: “Un buf al cor”. És tan important formar els pares i que entenguin què té el seu fill o la seva filla! A les consultes jo els explico la importància de conèixer el que té el seu fill. Fins i tot, quan venen del postoperatori els pregunto:

“Ara, si jo fos un metge que no coneix de res el teu fill, seria capaç d'explicar-me què té el teu fill?”.

Però no només hem de vetllar per la informació que tenen els pares, sinó que també hem de preparar l'infant a conèixer-se, que sàpiga el que té, a explicar-li el perquè ha d'anar de visita a l'hospital o perquè ha d'ingressar.

En quin moment creus que l'infant és conscient que té una cardiopatia congènita?

Dr. Ferran Gran: no sabria dir-te una edat, perquè cada infant és diferent. I són les famílies les que veuen d'una forma més clara aquesta presa de consciència.

“És molt important que l'infant estigui informat, sabent que, a cada edat i segons les característiques de cada u, la informació ha de ser diferent”.

Dra. Georgia Sarquella-Brugada: jo penso que si l'infant se sap vestir sol és capaç de comprendre que té una cardiopatia congènita i a poc a poc pot anar entenent tot el que això comporta. És molt important compartir-ho amb ell des del primer dia, que entengui el que té i anar creixent amb coneixement junts. Jo tinc pacients que amb 16 anys, durant la visita a consultes, els pares et fan el gest de “no, no parlem davant del nen” i jo els dic: “Amb 16 anys si és capaç de tenir xicota, ha de ser capaç d'explicar el que té i escoltar el que li hem d'explicar”.

El nen o la nena ha de saber que té visita al cardiòleg. Que li farà una ecografia, un electrocardiograma, una prova d'esforç, li mirarà la saturació, li mirarà la pressió, potser hi haurà alguna analítica... I se l'ha de preparar. El que no val és venir aquí sense haver-lo informat, treure'l de l'escola per sorpresa i pretendre que l'infant ho entomi amb alegria i sigui col·laborador. Per tant, hem d'informar també els infants, ja que des de molt petits poden començar a entendre què és un cor, com funciona i que el seu cor funciona diferent respecte als altres, així aconseguirem que la seva participació sigui en positiu.

Com definiries la relació entre el metge i l'infant?

Dr. Ferran Gran: existeix una relació molt estreta entre ambdós. Metge i pacient estableixen un vincle molt important. Per al cardiòleg els seus pacients són molt especials i per a l'infant el seu cardiòleg normalment és algú en qui confia plenament.

Dra. Georgia Sarquella-Brugada: a partir de 12 anys, el pacient ha de consentir els procediments. És a dir, nosaltres necessitem l'autorització dels seus pares per fer els procediments, però també necessitem el consentiment de l'infant. Per exemple, si s'ha de fer un cateterisme, l'hem de preparar i explicar-li què se li farà, el perquè li volem fer i la

seva importància. I ell ha de consentir fer-se aquest procediment. L'hem de formar tot el que sigui necessari perquè ell participi en les decisions que s'hauran de prendre al llarg de la seva vida amb una cardiopatia.

I prèviament als 12 anys, aquesta relació amb l'infant és sempre a través del permís del pare i la mare?

Dra. Georgia Sarquella-Brugada: els nens i les nenes han d'estar presents en tot. Si hem de parlar de mort, per exemple, s'ha de ser delicat i es pot tenir una visita amb els progenitors on s'expliquen els conceptes molt més crus, perquè són moments en què hi ha decisions difícils. Potser no cal que l'infant sàpiga que es pot morir per anar a un procediment si no té prou maduresa com per entendre-ho. El que sí que és important és que el nen vagi comprenent els passos i, evidentment, animar la família que el faci participar, que li expliqui què està passant i què passarà. Tot i això, el que no fem és anar en contra de la voluntat dels pares, donar segons quines informacions al nen, perquè també pot ser un xoc per a ell i seria contraproduent.

Quines són les preguntes o els comentaris més freqüents que et fan els nens i les nenes amb qui tens contacte?

Dr. Ferran Gran: crec que, en general, els nens pregunten poc. Potser és una mica culpa nostra, dels metges, perquè ens centrem més a donar tota la informació a les famílies, i a pensar que són elles les que coneixen millor els nens i que sabran com gestionar la informació. De totes maneres, quan preguntem al nen si vol saber alguna cosa i els pares insisteixen que si té dubtes que ho expressi en aquell moment, tinc la sensació que la majoria pregunta poc. Quan pregunten és sobretot per qüestions relacionades amb la possible operació i si després podran fer esport, vida normal...

Dra. Georgia Sarquella-Brugada: la preocupació més comuna és: “Em despertaré a la meitat del procediment?”.

Ens hem adonat que això els preocupa molt i sovint no ens ho manifesten obertament, pel que procurem avançar-nos i els diem: “Ah, que sàpigues que una de les coses per què vetllem és que tu no et despertis al llarg del procediment, perquè sé que això et fa por”.

La segona pregunta que més ens fan té a veure amb l'estètica: “Se'm veurà molt el que em faran?”. Aquí hem de ser realistes i els hem de dir que cadascú cicatritza de manera diferent. És important no crear falses expectatives.

Una altra pregunta és sobre el dolor: “Em farà mal?” I també hem de ser realistes. Els hem de dir que al s. XXI hi ha suficients solucions perquè el dolor no sigui un problema. També els expliquem que la percepció del dolor pot anar de 0 a 100 d'una manera diferent en cada persona i que els farem un vestit a mida per gestionar el seu dolor.

A vegades, al final de la visita, els preguntem si tenen algun altre dubte; demano permís als pares perquè surtin a fora i poder parlar amb el pacient a soles. Sovint és en aquest moment que fan preguntes del tipus: “Un dia vaig beure una mica de cervesa, passa alguna cosa?”, “Puc fumar?”, “Tinc un amic que fuma porros, què passa si jo soc al seu costat? Em pot passar alguna cosa?”.

Comencen a ser conscients que hi ha uns reptes de futur que els hi venen i han de tenir clar si poden o no poden...

Dra. Georgia Sarquella-Brugada: exactament. Jo penso que s'ha de treballar molt precoçment amb el tema de la intimitat. A vegades ens pensem que perquè no hagin fet el canvi puberal no tenen una sensació d'intimitat, de vergonya corporal, i sí que la tenen. I és molt important ressaltar això.

Quins són els nous reptes que us plantegeu els cardiòlegs pediàtrics?

Dr. Ferran Gran: “la cardiologia pediàtrica té avui molts reptes futurs. Diria que un dels més importants és poder resoldre el problema abans que el pacient neixi”.

Ja hem aconseguit diagnosticar pràcticament totes les cardiopaties abans que el nen neixi i algunes fins i tot les tractem intraúter. El repte ha de ser que això sigui cada cop més freqüent. Igual que disminuir al màxim el nombre de procediments, fent que les vàlvules, pròtesis o materials que utilitzem siguin més duradors.

Dins de la cardiologia pediàtrica, jo em dedico al trasplantament cardíac. El trasplantament és la solució per a qualsevol problema del cor (cardiopaties congènites, arrítmies, miocardiopaties) quan totes les altres solucions fallen. El meu hospital (Vall d'Hebron) és l'únic centre que fa trasplantament cardíac pediàtric a Catalunya i tenim uns resultats excel·lents. Rebem els casos més complexos de tot Catalunya i de la resta d'Espanya. Els pacients trasplantats tenen bona qualitat de vida, però han de prendre medicació immunosupressora per sempre i molt probablement, al llarg d'una vida, serà necessari un segon trasplantament. Per a nosaltres un repte en què estem treballant és aconseguir no haver de fer cap trasplantament: aconseguir que el trasplantament no sigui necessari gràcies a l'existència de teràpies alternatives (fàrmacs, cors artificials, cèl·lules mare...).

Dra. Georgia Sarquella-Brugada: hi ha cada vegada més una conscienciació en hàbits saludables, però instaurar-ho no és fàcil ja que s'han de canviar molts mals vicis. Hi ha temes instaurats adequadament com és el de la higiene bucal. Els nostres pacients saben perfectament que la boca és la part més bruta del cos i que és molt important una bona higiene bucal des del principi de la vida. Saben que s'han de tallar cuidadosament les ungles, que no se les poden menjar. Tot això per evitar les infeccions i la tan temuda endocarditis. Ens repetim molt

però la idea és entendre que “una vàlvula o un marcapassos són elements estranys i als microbis els encanten els elements estranys i aniran a col·locar-se allà. Per tant, hem d'evitar això.”

Cal fer una bona prevenció de les conductes de risc. L'exposició a drogues, a sexe sense protecció, al coneixement del cos i a estimar-se. I també, molt important, tenir present el risc de tristesa que poden tenir els nostres pacients.

I l'altre és quan han de prendre medicaments. Un nen a partir de 4 anys ha de ser capaç d'empassar-se pastilles i ha de començar a fer-se responsable de recordar-se de prendre's la medicació. I a partir de 7-8 anys ha de ser capaç de ser responsable de prendre medicaments ell mateix. I per això és molt

Dra. Georgia Sarquella-Brugada

Les cardiopaties congènites són una part de les cardiopaties que es poden presentar a la infància.

És una especialitat en si mateixa.

A més, tenim les cardiopaties familiars o genètiques, que cada vegada es coneixen més.

Com a centre de referència que som en aquest tema, rebem pacients de tot Espanya i també d'altres països amb arrítmies i cardiopaties familiars i genètiques. Afortunadament, cada vegada ho podem diagnosticar abans i millor.

La Unitat d'Arrítmies, Cardiopaties Familiars i Mort Sobtada de l'Hospital Sant Joan de Déu es va crear el 1998, i acaba de complir 20 anys. Actualment som 4 cardiòlegs (Sergi Cesar, Luisa Garcia-Cuenllas, Josep Brugada i jo mateixa), una gestora de pacients (Victori Fiol), una psicòloga (Irene Zschaecck) i un treballador social (Ramon Badosa). Som l'únic centre de referència nacional reconegut pel Ministeri de Salut per al tractament de les arrítmies pediàtriques. Rebem pacients de tot Espanya i de diversos països. Actualment veiem uns 3.500 pacients cada any i fem al voltant de 400 procediments que inclouen estudis electrofisiològics, ablacions cardíques,

important l'educació en tot aquest procés.

Si parlem d'un infant que té cardiopatia, jo penso que el repte és avançar-se a qualsevol cosa, a no esperar que aparegui un símptoma per abordar-lo. Una de les coses que hem de tenir en compte són les arrítmies, ja que els cardiòpates tenen un alt risc de tenir-ne i els hem de preguntar sobre palpitations.

I com a gran repte a la població general és el de poder fer estudis de despistatge de nens portadors de cardiopaties que poden posar en perill la seva vida, sobretot per a la detecció precoç de malalties que poden provocar mort sobtada. Per tant, un dels reptes és que l'electrocardiograma formi part de la revisió del nen sa en general.

implants de marcapassos, desfibril·lador, resincronitzador, holter subcutani, fem simpatectomies per a control d'arrítmies malignes i fem seguiment remot dels nostres pacients utilitzant les últimes tecnologies. Disposem d'una línia de recerca reconeguda per la Generalitat, i normalment publiquem al voltant d'uns 15 articles científics cada any. Participem en nombrosos projectes de recerca tant bàsics com clínics. Però el que més ens omple d'orgull és la jornada que fem anualment destinada a pacients amb cardiopaties familiars i mort sobtada.

Contacte de la Unitat:

sams.familias@gmail.com

Dr. Ferran Gran

El Servei de Cardiologia Pediàtrica de la Vall d'Hebron és l'únic centre de Catalunya on es tracten els pacients amb cardiopaties des d'abans de néixer fins a l'edat adulta i l'únic que fa trasplantaments cardíacs a nens. Som centre de referència estatal reconegut pel Ministeri de Salut en cardiologia pediàtrica, trasplantament cardíac pediàtric, cardiopaties congènites de l'adult, hipertensió pulmonar i cardiopaties familiars.



“Si tens fills és obligatori educar-los i això és el millor repte del món!”

(Butlletí 16, 2010)

Carles Capdevila,
periodista, fundador i primer director del diari Ara

Després d'una dura lluita contra el càncer, l'1 de juny de 2017 ens va deixar en Carles Capdevila. A l'AACIC vam conèixer en Carles a la Trobada dels 15 anys de la nostra entitat al recinte Flor de Maig, al bell mig de Collserola. Els pares i les mares van aprendre rient amb la seva xerrada i avui la volem recuperar.

Jo havia decidit de no tenir fills, i anava donant excuses a la meua parella per no tenir-ne. Un dia vaig comprar un llibre on s'afirmava que com més anem endavant, més difícil resulta educar els fills. Li vaig dir a la meua companya: 'Veus què diu aquest llibre?' I ella em va respondre: 'Si cada dia que passa ha de ser més difícil educar el fills, no esperem més, tinguem-los aviat!'.

La gent fa coses estranyes quan sap que seràs pare

Tothom pensa que té dret a dir-hi la seva. Gent que mai t'havia dirigit la paraula, se t'acosta i et pregunta coses com: "Que el buscàveu?". I si els dones una mica de corda, els sentiràs dir: "Però heu trigat molt, oi?". Què es pensen! Què volen que els expliqui? Les intimitats? Recordo

que quan esperàvem la primera, vaig anar a la farmàcia i aquell senyor, que tota la vida l'havia tingut per molt seriós, em va abraçar i em va dir "Enhorabona!", i tot això. Vaig quedar de pedra. Ara, quan vaig a la farmàcia, entro i penso que encara em va abraçar poc. Tu saps la despesa que hi faig amb quatre criatures?

Viure en la contradicció

Ser pare, o mare, és viure en la contradicció. Quan els nostres fills són petits, estem tota l'estona au, camina..., i quan ja caminen, aleshores, no parem de dir: Estigues quiet. Seu aquí i calla!. Has d'espavilar els petits i frenar els grans. És com ensenyar a anar en bicicleta. Al començament, animes i, quan ja en saben, dius: Vigila, vigila!. Però em sembla que, en conjunt, avui fem exactament el contrari: sobreprotegim els petits i deixem els grans. Ens costa trobar el nostre rol. Com que estem molt malament d'autoestima, no aguantem els morros de dos dies dels nostres fills. Jo vaig fer morros a la meua mare durant anys, però ella no va canviar. Ens tenia un amor incondicional, ens donava un suport incondicional i tenia criteri. Em sorprèn el debat aquest sobre qui ha d'educar els fills: els han d'educar els pares. Qui si no? És obligat educar-los. I és fantàstic fer-ho. La gent es planteja si s'ha de sacrificar pels fills. Quan ets pare, et pregunten: "T'ha canviat la vida?". És clar que et canvia. Què t'esperes? Hi ha parelles amb fills que volen continuar comportant-se com si no en tinguessin. Fa uns quants anys, odiava els càmpings. I, ara, hi anem molt. Fan amics i els perds de vista. Quan tornem de vacances, a la feina, tots tenen jetlag i el trastorn postvacances, i jo estic contentíssim amb la copa del karaoke del càmping.

La teoria de la relativitat

Jo em considero un educador amateur, que vol dir que estima. Estimo els meus fills i per això vull educar-los. Com? Després d'anys de fer de pare, he descobert que l'única teoria que funciona és la de la relativitat. Quan vàrem

tenir la noia, la primera, li esterilitzàvem el xumet. Quan va néixer el segon, el passàvem per l'aixeta i prou. I dèiem, "Quan neixi el tercer, li donarem al gos i que el llepi". Anàvem fent broma. Doncs el quart ha passat per totes les malalties que no havien passat els altres. Ho agafava tot, així que, allò de dir al gos que llepés el xumet, res de res. Amb mascareta li donàvem el biberó! Ja t'ho dic. La teoria de la relativitat. No pots fer plans, no hi ha manera d'encertar com sortiran, com seran, què faran. És impossible. Per sort! L'única cosa que pots fer és adaptar-te i no deixar-te atrapar per la gent que, quan ets pare per primera vegada, et diu: "Ui, ara! Et canviarà la vida, eh?". És clar que els fills et canvien la vida. O és que no t'ho imaginaves, que et canviaria?

No ho han fet tan malament!

Per educar, cal molt de sentit comú. Molt. I el sentit comú ens aconsella que no cal trencar amb una certa tradició educadora. Jo deia que no faria res del que havien fet els meus pares. Ara sé que els meus pares, els nostres, en tenien, de sentit comú. No ho han fet tan malament. Arribava a casa tard i malament i, en obrir, em trobava la mare en camisa de dormir que em deia: "Carlitos, això que fas no està bé!". Devia tenir raó, perquè sortia a les deu de la nit pensant en trobar alguna companyia del sexe femení i sí, hi acabava, però era la meua mare que, des de dalt de les escales, al portal, em deia: "Carlitos, això que fas..."

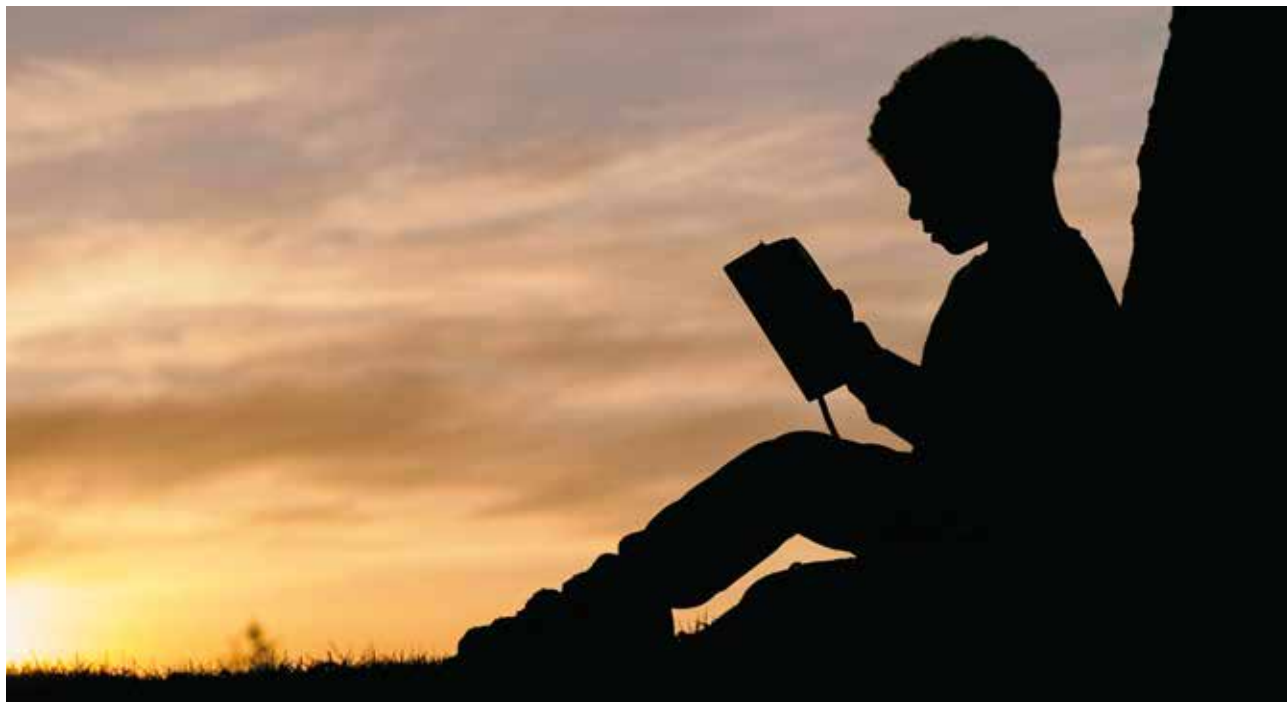
...obligatori educar-los!

Hi ha un discurs negatiu sobre això de tenir fills. Fixeu-vos-hi! El nostre petit va néixer al setembre del 2008, just quan es començava a parlar d'això de la crisi i, quan trobàvem coneguts nostres pel carrer, el primer que ens deien era "Vols dir que és el millor moment per tenir un fill?". No vull, al meu voltant, gent que no et deixa gaudir del part, del primer any, dels tres... i que, quan els fills marxen de casa, et diuen, "Oï que es troben a faltar?". Educar és difícil. Serà tan difícil

com vulgueu, però no és impossible. I, si tens fills, és obligatori educar-los i, a més, és el millor repte del món. Tenir fills no és un problema. Això sí, ens obliga a estar vius. Els nanos tenen brillo.

No teníem un fill, teníem una orella

El més gran dels nois juga a futbol. Té un timpà que és un paper de fumar. Va tenir una infecció d'orella. Li van fer un empelt. Es va estar tres mesos recuperant-se, sense fer gens d'esport, amb el cap tapat, que no li toqués l'aigua. Finalment, el metge va dir que ja podia fer vida normal. Vàrem preguntar al metge si podia jugar a futbol i ens va dir que sí. Vàrem estar unes quantes setmanes, però, que no ho vèiem gens clar: "Vigila l'orella!". I el noi no en tocava ni una. Vàrem tornar al metge per assegurar-nos que el noi podia jugar. Tot era que si l'orella... No teníem un fill, teníem una orella. Un dia li vaig dir: "Saps què, quan vingui la pilota, fuma-li amb l'orella, d'acord?". Em mirava com si m'hagués tornat boig. I jo pensava, si li passa alguna cosa, ja puc preparar les maletes, perquè la família m'abandoni. És clar que tens por, però això també és créixer. Estàs treballant i canviant les coses perquè siguin millor per a les persones que vindran.



Una agenda de ministre

Ens preocupa molt que els nostres fills siguin alguna cosa. Han de saber anglès? Però si Catalunya no està preparada ni per al català, com ho ha d'estar per a l'anglès? També han de fer música. Un dia et trobes una parella d'amics que els han tingut abans que tu i et diuen: "Encara no toca cap instrument?". T'ho diuen així, com dient "Ah, doncs ja heu fet tard!". Vaja, ja no serà músic. Aquests nens no poden posar il·lusió en res. Com vols que en posin, si miren el pla del dia i és per tornar a ficar-se al llit d'esgotament. Tenen una agenda de ministre. Que triïn, que tinguin l'oportunitat de triar una mica, que és bo!

La felicitat

Quan em pregunten si s'ha de ser molt estricte o poc, responc que no ho sé. El meu sentit bàsic com a educador és el de fer fills autònoms. No al màxim d'autònoms, sinó al màxim d'autònoms que siguin capaços de ser. Que s'espavilin i que també caiguin i que s'aixequin. Jo, el dia que els sis estem sans, que cadascú està fent la seva i ningú es baralla i és diumenge, penso: "Això és la felicitat."

"He fet un conill simpàtic amb les orelles ben llargues i el cor apedaçat."

(Butlletí 19, 2014)

Roser Capdevila, il·lustradora i escriptora de contes



aquest cosit. Tot és com fet de retalls, com un *patchwork*. Per això, vaig fer les ratlles i els punts als braços i a les orelles. Fixa't, però, que no fa gens d'angúnia. Jo el trobo la mar de simpàtic.

De seguida vaig tenir clar que seria un animaló. No volia que fos un os. Se n'ha abusat massa. Vaig pensar en un conill, així amb les orelles ben llargues, que es pogués agafar bé.

3.000 Capdevila a la Biblioteca de Catalunya

La Roser ha fet donació del seu llegat a la Biblioteca de Catalunya. Són els originals d'uns 3.000 dibuixos. "Els tenia escampats per tot arreu. Ha estat una feina reunir-los". El fons també inclou contes, gravats i litografies.

Ella ha rebut molts reconeixements: la Creu de Sant Jordi, la Medalla d'Honor del Parlament, la d'Or de la Ciutat, la Medalla al Mèrit en Belles Arts 2009.

Creadora de Les tres bessones

La Roser és segurament la il·lustradora catalana més internacional. A mitjans dels anys noranta, Televisió de Catalunya ens va sorprendre amb l'emissió d'una sèrie amb tres protagonistes: *Les tres bessones*, que s'ha traduït a 35 idiomes. La sèrie s'ha vist a 158 països.

La inspiració per crear Les tres bessones va sorgir de les seves tres filles bessones. "Quan vaig saber que estava embarassada de tres criatures vaig tenir un esglai. Vaig pensar que no podia ser seixanta dits a la panxa! Com m'ho faré amb quaranta-cinc quilos que peso? I no ho deia per riure. Però van sortir tots bé. Ni seixanta-un ni cinquanta-nou".

El dia de la conversa amb la Roser Capdevila, el Bateguet era encara un projecte. Només en teníem dues mostres que havien cosit unes mares de Tarragona seguint el dibuix que havia fet la Roser. Volíem ensenyar-li aquelles mostres i comentar-li que si tot anava bé presentaríem el Bateguet a la Festa del Cor de l'octubre, al Tibidabo.

Recordo la primera vegada que vàrem parlar. Em va dir que als nois i a les noies que han estat operats del cor els queda una cicatriu al pit. En volia fer una al·legoria i se'm va acudir fer el cor així, amb

L'orquestra i el retaule

Dir que la Roser Capdevila és dibuixant i escriptora és quedar-se curt. De jove, quan va començar l'ofici de la il·lustració feia estampats per a roba, per exemple. També ha fet retaules, com els que decoraven els altars de les esglésies a l'edat mitjana, pintats a la seva manera, i una orquestra de cartró.

“Sense flors ni música la vida seria diferent. Les flors i la música són una companyia. M'encanta la música, però no he sabut tocar mai cap instrument. Per això em vaig fer una orquestra de cartró. Tot a mida real. Guardo l'orquestra a casa, plegada i desada. De vegades la traïem, la despleguem, posem música i fem com si fos un karaoke. Hi ha un clavicèmbal, un violoncel, tres violins, una flauta, un oboè, un llaüt... Però l'últim que he fet ha estat un cabaret. Sí, un cabaret. Vaig fer-lo amb una caixa de cartró. Hi ha la Montserrat Caballé, n'hi ha una que fa striptease, el Louis Armstrong, que toca la trompeta... Els ninots obren i tanquen la boca, ballen i canten. També faig teatrets i vaig fer el retaule de Pinyana. Els besavis del meu marit eren d'allà, de Pinyana. És un poble del Pirineu que s'ha recuperat. Em van dir que havien restaurat l'església i els vaig fer un retaule, perquè no em vaig veure amb cor de pintar un fresc, però un retaule, sí. Són set cartel·les que expliquen la història del poble. M'agraden els retaules. Quins

dibuixos! N'hi ha un, al poble de Durro, on tallen pel mig una santa i ella riu, perquè és bona dona. Al seu fill, el posen a bullir en una olla i també riu mentre fa xup-xup. Els retaules eren com els còmics d'ara.”

Bateguet: l'origen del nom

El Bateguet va arribar a l'AACIC per Reis. En aquell moment era un dibuix en un arxiu d'ordinador signat per Roser Capdevila. La rebuda va ser unànime. Tothom coincidia que era un conill simpàtic. En aquell moment, però, el conill no tenia nom.

Des de Reis fins al 14 de febrer, el Dia Internacional de les Cardiopaties Congènites, es va fer una crida a través del Facebook perquè tothom qui ho volgués proposés un nom per al conill simpàtic dels infants amb problemes de cor. Es van fer més de vint propostes. Aquella primera llista es va anar reduint. Primer, a quinze noms; després, a cinc; i, finalment, a tres noms.

Cornillet, Roc i Bateguet. Aquesta va ser la llista de noms finalistes. Ja sabeu el nom guanyador, però quants vots va obtenir cada opció i quantes persones van participar-hi?

De les 110 votacions que es van rebre via correu electrònic i Facebook, el nom triat, així, va ser Bateguet. Amb B. La primera vocal és una A i una E la segona, com la paraula batec: el batec del cor.



“Les baralles de grans entre germans són per les herències emocionals, no per les herències materials.” (Butlletí 15, 2008)

Teresa Moratalla,

psicoterapeuta i membre del Comitè d'Honor de l'AACIC



Hi ha pares i mares que es queixen que els seus fills o filles es barallen sempre, potser massa i tot.

És normal que els germans es barallin. És normal i imprescindible! Pensa que el germà, la germana, els germans són els primers iguals amb qui tens contacte. Els germans comparteixen, però també competeixen, a veure qui guanya, i negocien. Amb els germans s'aprèn a compartir, a competir i a negociar.

Així, els fills o filles únics...

Els fills o filles únics ho aprendran a l'escola, o amb altres parents de la mateixa edat. Tot té avantatges i desavantatges. Està més sol, però també té tota l'atenció. I també tota la càrrega. No és millor, ni pitjor. A més, dos germans que es portin deu anys, pràcticament són fills únics.

Ara bé, també et dic que no és el mateix barallar-se amb un amic de l'escola que amb un germà. Les baralles a la família estan condemnades a resoldre's! La teva família és la teva família. Ho és i ho serà de per vida. És el nostre nucli primari. Tot i que això de la família ha canviat molt! Per exemple, què passa quan s'ajunta una parella amb fills d'altres parelles anteriors? Aquells fills arriben a ser com germans? I tant! Sobretot si els fills dels dos cònjuges són petits. Fixa't si estableixen un lligam sòlid que si la parella es trenca, els fills mantenen la seva relació, continuen veient-se. Com han de deixar de veure's si han estat jugant plegats des de petits? Conec un noi que parla del seu germà i del seu germà

La relació entre els germans és una de les preocupacions normals de qualsevol parella amb fills, i més encara quan un dels germans neix amb una cardiopatia. El tema pot complicar-se. “Seria preocupant que els germans no es barallessin. Jo no n'he conegut”, ens diu la Teresa Moratalla. “Un dels índexs que valorem els psicòlegs és la complicitat. Quan hi ha complicitat entre germans, et pot semblar que ‘es maten vius’, però la sang no arriba al riu. Aquests mateixos germans que ‘es maten’ a casa, a l'escola actuen com un clan. Es protegeixen.”

de plàstic. Sona estrany això de plàstic, però ell no li dona cap valor negatiu. És un fet, i en algunes coses es relaciona millor amb el germà i en d'altres amb el germà de plàstic. Així que no estem parlant de qüestions de sang, sinó d'afectes.

Es barallen més els nois que les noies?

Jo diria que nois i noies es barallen diferent. Les formes de la relació de nois i noies solen ser diferents. Els nois serien més brutus i les noies més subtils. Ara bé, tot plegat és més complex. Per exemple, què passa quan es barallen un noi i una noia? Pot donar-se qualsevol d'aquestes dues formes de baralla.

I què passa quan hi ha més d'un germà?

En definitiva és el mateix. És el joc de les aliances. Quan són tres, per exemple, s'alien els grans contra el petit, contra el nen, contra la nena. Es poden donar tota mena d'aliances. Si hi ha més germans, el criteri d'edat pren importància. Estem parlant de germans amb una diferència d'edat de fins a tres, quatre anys, que és el més habitual.

De vegades quan mires la canalla, com juguen, el que es diuen, fa la impressió que són cruels...

En una situació normal els nens no són cruels. Ens ho semblen, perquè s'expressen com pensen. Si estàs gras et diuen 'gras', i si t'enfades pitjor per tu, perquè ho repetiran, però això no s'ha d'entendre com una actitud de crueltat intencionada.

L'infant malalt és el protagonista gairebé sempre i just al seu costat hi trobem els invisibles: el germà, la germana, els altres germans. I la pregunta de les famílies és: ho estarem fent bé?

El germà que neix després, troba el que troba. És així. No viu una situació de novetat. Aquesta no sol ser la situació més problemàtica. El moment més delicat és quan s'espera un germà o una germana i el metge ens diu que ha nascut amb una cardiopatia.

Quina actitud ens recomanaries?

Primer asserenar-se. Buscar assessorament, si cal, que per això estem. I després informar el germà, germana o germans i que participin del procés. Que el presenciïn, que se'n sentin part. De vegades deixem que passi el temps, i penso que així fem tard. Tenim una tendència a oblidar-nos dels infants. No s'hi val a deixar que se n'ocupin altres parents perquè ara tenim moltes coses al cap. No l'oblidis. Integra'l com més aviat millor.

Tractem els fills i filles com si no poguessin entendre les coses. Els expliquem les coses a mitges. No som clars. I els infants entenen les coses, si se'ls informa bé. Un infant pot entendre que el seu germà o germana necessita una atenció major perquè està malalt i se l'ha de cuidar si se li explica en un llenguatge que pugui comprendre. És evident que si això es perllonga molt de temps, lògicament, s'hauran de buscar solucions perquè el germà o germana no senti que això dura massa.

Jo et diria: tu explica! Ells i elles ja plantejaran les seves preguntes i els seus dubtes. Els pares i mares volen protegir els germans i germanes, perquè no pateixin, i els infants pateixen igual.

La situació ideal és que l'infant s'integri, compregui i participi, i; per això, ha d'estar informat.

En quins casos les coses poden no anar tan bé?

Les coses poden no anar bé en dos sentits. Ho repeteixo. Pot passar que descuidem el germà o germana, o que se senti descuidat, compte! Això genera gelosia, agressivitat, l'anuresi (fer-se el riu al llit), alteracions de la gana o del son, un canvi d'actitud a l'escola... En aquests casos diem: "És que és gelós!", "És que mira el que fa..."; ens posem en contra del noi o la noia, li posem el rètol de problema, quan hauríem de fer just el contrari: integrar-lo. A aquests infants, se'ls dona un paper, una responsabilitat, de pseudopares. Et pots sentir molt privilegiat perquè formes part del món dels adults, però

fer de pare o mare quan no toca té els seus problemes. Imagina que has adquirit una sèrie de funcions, "He compromès la meua vida pel meu germà o germana", et dius, i en un moment, pel que sigui, vols sortir de la situació. Com ho fas? Quin sentiment de culpa! Si sento ràbia, em sento culpable. Com puc sentir ràbia per un germà o germana que està malalt! I no ho puc expressar perquè diran que sóc un gelós. Quedo fatal!

En resum. Integrar, sí. Participar, sí. Hiperresponsabilitzar, no. Malgrat que sembli difícil, no tinc la percepció que hi hagi un percentatge altíssim de conflictes. Penso que les famílies, tot i passar moments complicats, ho gestionen prou bé. De vegades hi ha molt fatalisme, però les coses són reversibles.

Un cert grau de conflicte és inevitable.

És humà! Els pares i mares et diuen: "Els hem tractat igual". Mentida! És impossible. Pots estimar tots els teus fills o filles, però n'hi ha un que et fa més gràcia. És legítim. Això passa. I això es nota de tres hores lluny. Els infants tenen unes antenes impressionants! S'ha d'assumir. O quan els fills creixen, el camí que ha emprat un t'agrada més que el de l'altre.

També s'ha de dir, però, que quan hi ha relacions de conflicte seriosos entre germans, els adults també hi estan involucrats. Hi ha baralles que generen un espiral creixent amb una agressivitat fora de mida. El que s'expressa és ràbia continguda que es va acumulant. Quan aquestes situacions es repeteixen amb certa regularitat és evident que passa alguna cosa important. Els nens, nenes, nois i noies, no solen actuar així.

Com podem aconseguir que els joves ens expliquin la seva experiència com a germans?

No és fàcil. T'hi has d'estar estona. Pregunta coses quotidianes. Quan són més grans, és més fàcil. Com ho has viscut? Com recordes el que passava de petit? Què parlaves amb el teu germà o germana quan arribaves a casa? Què fa

aquest quan passa això? Com més petits són, més concretes han de ser les preguntes: I què fa quan passa això?

Com es poden fer les paus després d'una baralla?

Les baralles entre els fills no les poden arreglar els pares. És el seu territori. Les discussions són sempre molt iguals: 'Perquè tu no-se-què-de-què...', 'I tu fas això o allò...', 'Però és que tu...', 'És que havíem quedat...', 'No és que tu...'. La clau per sortir d'aquest cercle és plantejar-te: què faig jo perquè les coses siguin d'aquesta manera? Quan pots posar-te en el lloc de l'altre les coses poden començar a canviar. Això és molt difícil. Pots començar procurant dir les coses d'una altra manera. Potser no cal que t'encaparris en coses que, ben pensat, no són tan importants. Potser no cal que siguis tan estricte amb unes coses i que ho siguis més amb altres. La pregunta que t'has de fer és: què puc fer jo perquè això millori?

Si els fills o filles ja són grans podem fer de mediadors, fins i tot plantejar exigències perquè millori una situació. Però quan són petits, els infants s'arreglen igual que es desarreglen. Tenen el seu propi sistema de funcionament. M'explico. Es dona el cas que dos germans acaben de tenir una baralla sonada. Arriba un veí, amb qui els dos hi tenen competència, i en aquell mateix moment ja no hi ha baralla! A més, si intervens és pitjor perquè aleshores et col·loquen com a jutge i aquest paper és molt difícil quan tots volen tenir raó. Sol acabar bastant malament. Jo els diria, "Oï que heu començat? Doncs aquí us quedeu fins que ho arregleu".

El que està bé és ensenyar pautes perquè no es barallin: que respectin els torns en el joc, per exemple, fer que s'escoltin... però és molt possible que quan tu dius "Demana-li perdó" i el nen o la nena diu: "Perdó", està pensant: "Però jo tinc la raó!". Recordo que jo ho feia, això.

“Un conte pot fer moltes coses pels infants malalts.” (Butlletí 12, 2005)



Dra. Verónica Violant,
doctora en psicologia,
professora titular de la
Universitat de Barcelona
i experta en pedagogia
hospitalària i neonatologia.
Membre del Comitè Científic
de l'**AACIC**

Podem fer servir el conte per ensenyar, per aprendre. Un conte ens pot servir, per exemple, per treballar les pors dels infants, els sentiments que desenvolupen els infants i joves hospitalitzats; també podem treballar aspectes de llenguatge que els poden ser de molta utilitat quan tornin a l'escola. Un conte pot servir per a totes aquestes coses.

Tinc uns cinquanta llibres que tracten del que passa als infants quan estan malalts, quan van a l'hospital. Hi ha un conte alemany en què es presenten diferents patologies lleus: una petita al·lèrgia, una otitis, una rubèola, un xarampió... Cada pàgina tracta d'una d'aquestes patologies. De cadascuna es fa referència a com em sento; què em passa al cos, visiblement; si he d'anar al metge. Però no hi ha llibres pedagògics que tractin malalties específiques, com ara

les cardiopaties congènites, i menys encara que sigui un reflex de la realitat, del que necessita el nen o la nena, explicada en forma de conte. D'altra banda, fent l'anàlisi dels llibres editats que tenen infants malalts com a protagonistes, a vegades, es dona el cas que el que presenten és el contrari del que pensem que hauria de ser. Amb això vull dir que hi ha uns contes que els haurien d'escriure equips multidisciplinaris, escriptors, psicòlegs, metges i pedagogs

treballant plegats. L'atenció educativa a l'infant és una qüestió multidisciplinària. L'objectiu final és ensenyar, informar, educar, treballant en conjunt la dimensió biològica, emocional i social de la malaltia.

Darrere d'aquests llibres hi ha d'haver un esforç conjunt de diversos professionals, tant pel que fa al conte com a la malaltia. Per tant, surten més cars, sí. Aquests contes segurament tenen un cost més elevat. S'han de planificar, escriure i reescriure. No es tracta només d'explicar un conte i que al final el nen o la nena hagi de respondre algunes preguntes. És molt més complex que això, sobretot en la temàtica de les malalties, que és un procés llarg, i més encara en el cas de malalties cròniques. Hi ha molta feina a fer. Cal molt suport. Potser hi ha entitats, a part dels editors tradicionals, que haurien de col·laborar en el finançament d'aquest tipus de conte.

Com afronten les malalties els infants?

Bé, en primer lloc, cada un de nosaltres tenim el nostre estil de personalitat. La forma de ser de l'infant en relació a l'edat és important. No és el mateix un nen o una nena malalta de tres o quatre anys que un adolescent. L'adolescent està en un moment de canvi en el qual hi tenen a veure aspectes complexos com els de l'autoimatge. Quan parlo d'edat em refereixo al moment evolutiu de l'infant o del jove. A més hi ha l'entorn. És fonamental. La malaltia s'ha de comunicar d'una manera planera, i amb una intenció. Saber el que tens ja tranquil·litza, però no és el mateix posar una etiqueta (tens aquesta malaltia...) que explicar què hi ha al voltant d'aquella etiqueta.

És important treballar les emocions. Com gestiona l'infant aquest sentit emocional, que pel nen o la nena es tradueix en actitud, accions, formes de manifestar-se. Està molt nerviós? Està molt callat? Agafa una enrabiada? En cadascun d'aquests casos ens està dient què li

passa. Segons l'edat ho podrà verbalitzar millor, o no. Verbalitzar-ho és important. Que els pares i les mares escoltin què els està dient el seu fill o filla, és fonamental. Que l'infant verbalitzi fa més conscients els pares i mares, que moltes vegades no volem veure el nostre fill o filla com a nou malalt.

Hi ha programes que ajuden a l'infant a dir què està passant. Depèn de l'edat, de la preparació i de la fortalesa del mateix infant. Hi ha una experiència feta a Itàlia sobre com dir a un nen o una nena que té una leucèmia. Primer se li diu al petit i és ell qui ho diu a casa. Hem de buscar noves formes. Falta molt de camí en l'àmbit de la recerca. A més a més, si atenem a la Carta Europea dels Drets de l'Infant Hospitalitzat, que protegeix els menors, i que està bé que sigui així, no resulta fàcil fer segons quina mena de recerca. Hi ha una vessant ètica.

Quan parlem de malaltia sovint pensem en un estat transitori, però aquest no és el cas de malalties com les cardiopaties congènites.

El fet que la malaltia, en aquest cas, sigui congènita té una implicació diferent pels pares i mares. Hi ha un cert sentiment de culpa. Es generen una sèrie d'emocions que ho contagien tot. D'una banda, hi ha l'alegria, perquè acaba de néixer un fill o una filla, però, d'altra banda, ens trobem amb la incertesa de què passarà. És molt important com s'afronta la malaltia, les anades i tornades contínues a l'hospital, les diverses intervencions... El fet d'adonar-nos que nosaltres no som els únics que estem patint una situació de malaltia és bo. En el cas de joves i adolescents hospitalitzats, els amics i les amigues que fa a l'hospital són importants. El noi i la noia malalts van interioritzant la fragilitat del mateix cos. En la mesura en què la família interioritzi què li passa, al seu fill o filla, podrà mostrar una actitud més positiva. Hem de tenir molt clar que en el cas de malalties cròniques, com les cardiopaties congènites, no es tracta d'arribar a curar-se, sinó d'assolir una qualitat

de vida adequada i que el noi o la noia creixi pel que fa a la personalitat.

Estan preparades les unitats pediàtriques dels nostres hospitals per atendre els aspectes emocionals i socials d'aquests infants malalts?

A Catalunya hi ha hospitals dotats amb aules hospitalàries i amb ciberaules. En aquests espais es du a terme un treball lúdicoeducatiu amb els nens i nenes hospitalitzats, una tasca que els pot fer sentir millor. Pel que fa a la creació d'aules, avui per avui es fa servir un criteri basat en el nombre de llits. La majoria de vegades qui s'ocupa d'aquestes aules són mestres d'educació especial que treballen en un horari concret i que han de donar respostes a demandes molt diverses. Encara no tenim uns pedagogs i pedagogues especialitzats, un perfil professional que pugui dissenyar i treballar totes les necessitats d'una unitat pediàtrica.

I sabem com haurien de ser aquests equips multidisciplinaris dels hospitals?

Existeixen molts programes, però molts d'aquests programes hi són només a nivell disseny. Costa arribar a provar-los, posar-los en marxa i avaluar-los. Hi ha un circuit difícil de passar des de les recerques. Jo et podria explicar molts projectes, d'aquí, d'Alemanya o del Brasil. El cas del Brasil m'interessa especialment perquè no és un país en què els centres hospitalaris tinguin de mitjana els mateixos recursos que tenim aquí, però, en canvi, hi ha experiències d'aules hospitalàries molt interessants.

3 Sugeriments per als pares i mares per afrontar la malaltia del seu fill o filla:

1. La informació és bàsica. Quan el metge t'explica què passa, si no s'entén alguna cosa, no s'hi val anar fent que sí amb el cap, com si ho entenguéssim. Quantes vegades no diem: "No he entès el que m'ha dit el metge, però després m'ho han acabat d'explicar a la infermeria". Ja

està bé que es preguntí a la infermeria, però com a informació de suport. No podem sortir d'una visita al metge dient: "No he entès res del que m'han explicat". Hem de sortir sabent què li passa al nostre fill o a la nostra filla i què és el que hem de fer. Aquest és un principi bàsic, tot i que el moment, les circumstàncies que estem passant no són gaire propícies per entendre les coses. Si no entens què li està passant al teu fill o a la teva filla, torna-ho a preguntar! Com millor ho entenguem, més fàcil ens serà comunicar-ho.

2. Llegir, llegir serveix, i deixar-se assessorar. Els contes són un recurs importantíssim. Una simple imatge, una fotografia, pot servir, per exemple, perquè el nen o la nena t'expliqui què sent, què li està passant, què viu, què veu dels seu pare o de la seva mare... En surt l'estat emocional sense adonar-nos-en.

3. Les associacions ens poden guiar. Els grups de pares i mares que passen o han passat per situacions similars ens poden ser un suport molt bo. Però, compte, no es tracta de pensar ah, com que a aquests pares els ha passat això, a nosaltres també ens passarà, sinó que han de servir per obrir-nos, per ajudar-nos a veure aspectes que no havíem tingut en compte. Et pot servir, per exemple, per adonar-te que no és el mateix que el nen o la nena tingui set anys o que en tingui tretze. L'adolescent de tretze anys fa molts anys que conviu amb la malaltia, però potser ara li fa vergonya ensenyar la cicatriu, perquè hi ha un tema d'autoestima personal en el canvi físic en l'adolescència.

Quan el fill o la filla de qui hem tingut tanta cura es fa adolescent

(la Revista 22, 2017)

Jaume Funes,
psicòleg, educador i periodista



El temps passa per a tothom. Els fills deixen de ser infants. Els nostres fills han començat a canviar. Quasi de cop, quan tenen 12 o 13 anys, sembla que comencin a ser unes altres persones. Encara continuen semblant nens, però diuen que ho saben tot i ens tranquil·litzen dient que controlen les situacions. Tot just acaben d'iniciar l'adolescència i la nostra vida adulta comença a emplenar-se de desconcerts.

Ens descol·loca el seu llenguatge, les seves actituds, la seva apatia o les seves crisis inexplicables. Com a persones adultes, preocupades per la seva educació, ens envaeixen noves preocupacions, nous sentiments. Enmig dels canvis biològics de la pubertat comencen l'adolescència i, si més no al llarg de quatre primaveres, es dedicaran a fer d'adolescents. Nosaltres, els pares i les mares, ja més madurs i menys flexibles, també hauríem de canviar, acostumar-nos a una vida més entretinguda. Una part de les preocupacions educatives ja no seran les mateixes i la manera de continuar educant serà, en part, diferent. Ara, la preocupació és com continuar educant (com sempre ho havíem fet), però tenint en compte que es tracta d'adolescents.

Entre la bronca i el risc

Normalment, als pares i mares ens dominen dues grans vivències en aquest període vital. D'una banda, el desconcert davant dels conflictes. I, de l'altra, l'angoixa que genera la incertesa dels riscos. Així, apareix una mena de tensió permanent, una tendència al conflicte sistemàtic que va creixent, i ens fa la impressió que ho estem fent malament o que els fills s'han tornat problemàtics. Igualment, tenim por que tot s'espatlli, que fracassi la nostra tasca educadora, la cura que hem demostrat fins aquest moment i que, per culpa del que volen fer durant la seva adolescència, acabin tenint vides amb problemes. És l'hora de descobrir que necessiten enfrontar-se a nosaltres per afirmar-se. Practiquen amb nosaltres el "rebot" perquè és el seu principal mecanisme de deixar clar que han abandonat la infantesa. No podem confondre tenir conflictes amb tenir problemes. Haurem de renunciar a molts dels nostres "ordres" adults, seleccionar els motius de confrontació, aprendre estratègies (comptar fins a tres-cents, respirar abans de reaccionar, saber despistar, esperar un altre moment per cridar l'atenció, etc.), conservar quan es pugui una mica de serenor, per no caure en les seves provocacions. No queda més remei

que reconèixer que els conflictes són inevitables i que la vida ordenada i estable ha arribat, temporalment, a la seva fi.

També per a ells, que han de conviure amb les seves patologies, l'adolescència suposarà el descontrol i –plegats– haurem de construir una manera adolescent de gestionar la salut, la malaltia, la prevenció... Sempre, però, la nova gestió del seu món adolescent passa per rebutjar el passat infantil, i hi inclouen els condicionants de la seva patologia i les tuteles adultes plenes de preocupacions amb les quals han conviscut.

Els exploradors reprimits que gestionen experiències

El segon grup de tensions té a veure amb els riscos. Sembla que estiguin disposats a menjar-se el món, suposadament plens de capacitats i coneixements, mentre que a nosaltres ens domina la incertesa i l'angoixa. Sovint repeteixo, seguint una definició seva, que l'adolescent és “un explorador reprimat”.

“Un personatge atret per mons que desconeix, que s'endinsa en les diferents selves d'una nova vida amb la curiositat i l'angoixa del descobridor, cofoi del seu control, insegur perquè no té cap mapa. Però que, també, té darrere seu una munió d'adults porucs que només pensen a dir «vigila», «per aquí no», «espera», «compte amb el perill», «no val la pena arriscar-se»...” (1)

Arribar a l'adolescència suposa descobrir diferents vides, mons desconeguts, experiències que atrauen. Per poder continuar sent útils en les seves vides cal recordar que:

- **No hem de veure un problema darrere de tot el que fan. Preocupar-se dels fills adolescents no és preocupar-se només, i en primer lloc, dels seus possibles problemes futurs. Això més aviat condueix a crear anticipadament el problema.**

- **En graus diversos i de maneres diferents, l'adolescència és per a tothom una etapa d'experimentacions i descobriments (també per**

als adolescents amb discapacitats o que han de viure gestionant una malaltia). El risc, ple d'atractius, forma part de la condició adolescent. A més, la nostra experiència no els serveix i no els podem estalviar les dificultats que nosaltres vàrem tenir. Sempre, però, necessiten tenir al costat adults pròxims i positius (també alguns que no siguin els seus pares) que els ajudin a aprendre de les seves experiències.

- **Ningú no madura sense córrer riscos. No és ni possible ni útil mantenir-los en una mena d'hivernacle vital, llevat que es vulgui posar en perill la construcció d'una personalitat equilibrada i responsable. Quan tenen algunes dificultats singulars que requereixen especial cura també val aquest criteri. Algun risc han de córrer i no poden tenir una adolescència pautada.**

Enmig d'aquest panorama destaquen, sovint, algunes preocupacions: ara potser el risc que abandonin els estudis, en un altre moment les experiències sexuals inapropiades, la seva iniciació en l'ús de diferents drogues, la pertinença a grups que considerem negatius, etc. No es pot fer una classificació de riscos en funció de la nostra preocupació adulta. Les drogues, per exemple, no són més importants que els accidents, o aquests més que una experiència amorosa despersonalitzant.

Potser hauria de quedar clar que no es tracta d'obsessionar-se pels riscos, sinó d'ocupar-se dels joves. Viuen més o menys immersos en riscos i l'educació consisteix a ensenyar-los perquè aprenguin a gestionar-los. També hem d'evitar sentir-nos desbordats per la nostra interpretació preocupada i problemàtica. Hem de llegir, interpretar, comprendre les seves conductes arriscades, tenir en compte el que signifiquen en la seva lògica adolescent. Per això, resulta necessari entendre el seu món i evitar mirar-los com a problema present o futur, descobrir els seus arguments, els seus sentits, les seves lògiques vitals en les quals el futur queda molt lluny.

Tenir esperança. Saber mirar i escoltar

L'adolescència són moltes coses més i aquí n'hem destacat només dues. També són un cor que s'enamora, un personatge que intenta descobrir qui és, una persona que sent emocions intenses o que descobreix críticament la falsedat del món adult. Tampoc cal oblidar que hi ha adolescències molt diverses i que no existeix el “bon” adolescent. Tot no són conflictes o angoixes. De tant en tant, les coses es calmen i, també, apareixen moments de bonança, podem reocupar-nos i tornar a sentir que encara som útils en la seva vida. Però, per poder ser-ho, tot comença amb una lectura de la seva vida que intenta descobrir i comprendre malgrat els desconcerts. Necessitem conjuguar cinc verbs: mirar, veure, observar, escoltar i preguntar. Aquest últim no té res a veure amb el fet de programar a l'agenda una entrevista o posar-se a interrogar-los al sofà de la sala d'estar. Cal adquirir una mena de nova habilitat per saber com fer «preguntes» i obtenir alguna informació útil. No podem passar i fer veure que no hi són. No

poden viure les seves adolescències entre els silencis adults. Necessiten trobar diversos espais amb presència adulta en els quals puguin parlar i discutir sobre les seves vides, angoixes (ells i elles també les pateixen) i dubtes. Cerquen moments d'escolta, sovint en els moments més imprevistos.

L'adolescència és una etapa que dura alguns anys (de vegades massa anys) i podem ajudar, facilitant la seva responsabilitat, que algun dia acabi. Els adolescents també “maduren”, però no avancen linealment. S'aturen, tornen enrere, deixen de voler mirar endavant, de cop acceleren. Les dosis de paciència i esperança necessàries poden superar totes les previsions. Van canviant en la mesura que els envolten esperances en positiu i, fins i tot, la seva adolescència s'acaba. Al final, molt al final, ens donen les gràcies per haver estat al seu costat.

(1) “Educar adolescents... sense perdre la calma”. Eumo ed. 2016



Entendre's amb adolescents (la Revista 22, 2017)

Pau López de Vicente,

doctor en Psicologia i professor de la FPCEE Blanquerna-URL



Em dic Uf, què passa?

No sé si és fruit o conseqüència de la societat líquida de Bauman, però el que sí que és evident és que quan sembla que hem entès alguna cosa de les adolescències –no de l'adolescència– aquestes ja han fugit, i ens trobem davant de noves adolescències, de noves manifestacions i situacions que determinen els diferents contextos socioculturals en canvi permanent. Això es constata quan diem que “el segon fill és molt diferent del primer”.

Tot i així, ens esforcem per atrapar el temps i volem entendre per atendre, malgrat el sentiment d'inseguretat inevitable que ens genera aquesta acceleració i fluïdesa de la vida. Enmig de l'oceà d'incerteses, sempre desco-

brim alguns illots de certesa, com expressa E. Morin, i aquestes certes apareixen, nítides, quan observem i escoltem.

“La meva mare em va parir el darrer hivern del segle passat... i diuen que sóc un adolescent nadiu digital... i l'esperança del segle XXI! No sé si això és bo o dolent. El que sí que sé és que tota la meva vida, tota, sempre he sentit dir que “hi ha una crisi”. És un tema que als adults els encanta comentar i repetir... i els tertulians competeixen per destacar els aspectes més dramàtics... i que el futur serà molt negre amb tota seguretat... Home, gràcies pels ànims!! Estarien més monos calladets? Uf!”

1. Ja fa alguns anys que, en lloc de parlar d'adolescència, parlem d'adolescències. És una manera de reconèixer que no n'hi ha dues d'iguals, -això és una certesa- malgrat alguns trets evidents comuns que ens les fa estudiar com un període vital més o menys delimitat. Per no perdre'ns en la complexitat de la persona i poder organitzar i concretar l'anàlisi de cada període vital, és útil focalitzar-la en quatre esferes: l'esfera biològica (canvis físics, motrius, hormonal, cerebrals...); l'esfera emocional (estats d'ànim, descoberta de noves emocions, autoestima...); l'esfera cognitiva (canvis en la manera de raonar, llenguatge, metacognició...) i l'esfera social (relacions, interaccions, microsistemes, mesosistemes...). I observant i escoltant, és clar!

2. Totes aquestes quatre àrees estan entrelligades i cap no s'explica sense les altres. La interdependència és ben coneguda i això podria ser una altra certesa: volem entendre i atendre la persona sencera, no per parts. Tot i així, en aquest escrit posaré més èmfasi en l'esfera social, perquè esdevé un epicentre amb potents projeccions sobre les altres esferes i, molt particularment, en aquest període que situem entre els 12 i 20 anys, aproximadament.

“Només els importa si aprovo l'ESO, que, per cert, he repetit un curs, i si fumo o no fumo porros. També parlen del dia de demà, un concepte estrany. Per mi, el dia de demà és demà, o el curs vinent, com a molt. Per ells és quan siguis gran. Ni ho entenen, ni ho entenc. Si tot estarà tan fotut com diuen, no tinc cap pressa per arribar al seu dia de demà, francament. Em sembla que serà millor tornar a repetir curs. Ah! I no els importen gens aquestes quatre esferes que assenyalava el paio que escriu aquest article. Estudiar i porros, i això és tot... uf! Sovint, discutim i llavors em diuen que m'haurien d'haver posat Uf de nom, perquè sempre em queixo de tot. Trobo que sona prou bé.”

3. Doncs sí, l'Uf, amb els seus 16 anys, es planteja les coses, pensa i repensa, és crític, contrasta les seves percepcions i reflexions amb les dels pares i mestres. D'això, en James Marcia en diu la construcció de la identitat. I sí, realment, crec que aquesta és una altra certesa: la necessitat de contrastar, de qüestionar, de debatre i contradir, de negociar per construir-se com a persona, per identificar-se. En aquest punt, el paper dels adults és molt important, però el paper dels grups de companys és clau. De fet podem parlar de la significació de tot l'entorn social de l'adolescent.

“Amb els pares i amb els profes, sovint discutim, no amb tots, o callo per no discutir. Sort en tinc dels amics que quan estem junts em fan sentir dins d'una atmosfera plena... mmmm... d'un perfum de llibertat. Els amics enganxen molt, sabeu? Me'ls estimo tant...”

4. Ens adonem que aquí s'interseccionen les esferes social, emocional i cognitiva; veiem la importància que tenen les relacions amb els companys de l'institut que l'adolescent sent com a més propers, amb els professors, amb la família, amb els companys de l'esplai, del cau, del bàsquet, del divendres a la nit o del poble d'estiueig. Aquests entorns, aquests microsistemes, adquireixen una gran rellevància en l'adolescència; són els espais de contrast, on construir-se i créixer, i els adults hi estem implicats directament en alguns, però no en tots. L'adolescent està descobrint el seu món, la seva intimitat, els seus amics, les seves persones significatives i l'adult ha de saber trobar la distància òptima: aquesta és la quarta certesa. Això exigeix ser sensible (observant i escoltant, és clar!) per situar-se on toca en cada moment: més a prop o més allunyat, amb el dubte de saber quina és aquesta distància òptima, si cal deixar més corda o recollir-la. Però aquest és el problema dels adults que volem entendre i atendre adolescents. No és el problema dels adolescents.

5. En aquesta dinàmica de contrast i construcció ens adonem que tots tenim raons, però ningú no té la raó. És un gest d'humilitat necessari i una cinquena certesa enmig de l'oceà d'incerteses. I parlar i contrastar amb el nostre fill, filla o alumne adolescent no vol dir arribar a convèncer l'un a l'altre, sinó posar les raons sobre la taula, francament, sense embuts, d'una manera clara i respectuosa, amb la sensibilitat que requereix cada persona i cada situació.

Potser, massa sovint, utilitzem termes apocalíptics per referir-nos als canvis que s'experimenten a l'adolescència i la identifiquem com una etapa de perplexitat, de desconcert, de banalització, en lloc de considerar-la com un període extraordinari de construcció, creativitat i presa de consciència. Una etapa de descoberta on s'elaboren les conviccions, els valors, els eixos claus del desenvolupament futur de l'adult, allò que vol ser, allò que l'atrau. Els somnis adolescents realitzats o fracassats ens acompanyen tota la vida. Recordeu allò de la crisi dels 40 o de la meitat de la vida?: "jo volia ser... però, en canvi,... o jo volia ser i això és el que soc o el que faig..."

"A vegades, alguns adults, em diuen que tot m'entra per una orella i em surt per l'altra; o que tot tant se me'n fot, però no és veritat. Ells són molt simples. Tot ho redueixen a un parell de coses, però tot és més complicat i de vegades em sento perdut i no sé amb qui confrontar les meves neures, perquè no m'entendrien. De vegades em costa dormir, però ells no ho saben o només tenen en compte la importància dels seus problemes, sempre pensen que tenen la raó i diuen que els adolescent som egocèntrics... ufi!"

6. Els adolescents són el mirall de la societat. Les seves pors, dubtes i preocupacions ens mostren descaradament allò que els adults intentem amagar amb raonaments erudits. La pell parla sense filtres, mentre el cervell amaga la realitat amb sofismes o amb excuses rigorosament justificades.

Però l'Uf capta, en primer lloc i per sobre de tot, el missatge de la pell: la inseguretat, la confiança o la desconfiança de l'adult i els seus dubtes; però també percep amb tota clarividència i intensitat la tendresa i l'optimisme, la resiliència i l'esforç amb sentit, les il·lusions i l'esperança, el to i la textura dels mots d'aquelles persones que li importen. Ja hem trobat la sisena certesa.

Em pregunto: com observem els adolescents i el seu entorn?; els escoltem amb els ulls o només amb les orelles?; quins missatges emetem amb el gest?; quin és el color i la textura de les nostres paraules?

La comunicació amb adolescents no és tan fàcil com amb els infants, perquè tenen la capacitat de qüestionar, de fer trontollar les nostres certeses i de fer aflorar les nostres inseguretats. Però d'això, no cal que en diguem conflicte, sinó evolució i creixement, i tots estem disposats a evolucionar i créixer, oi?

"Tinc 16 anys i noto que ara puc opinar de les coses, o d'algunes coses, dels polítics, dels pares i dels profes, del que fan bé i del que fan fatal. Sí, tinc la meua pròpia opinió, m'ho noto i em fa sentir gran, per dir-ho d'alguna manera. La infància ja em va quedant molt lluny."

I continuem observant i escoltant... i contrastant: perquè volem entendre i atendre.

"La cardiopatia congènita no és un problema de la infantesa, sinó que va des del fetus fins a l'adult." (la Revista 22, 2017)



Dr. Joan Sánchez de Toledo,

cap del Departament de Cardiologia Pediàtrica i codirector de l'Àrea del Cor a l'Hospital Sant Joan de Déu

L'adolescència és una època de canvis físics i psicosocials. Com influeixen aquests canvis amb els nois i les noies que tenen una cardiopatia congènita?

A nivell fisiològic, els canvis no són tan importants com els canvis que es poden tenir a nivell psicosocial. L'adolescència és un canvi important d'adaptació a l'entorn i aquests nois i noies, que han estat protegits i molt ben controlats per la família i l'equip mèdic, entren a formar part de la societat d'una manera més independent. I aquest és un dels canvis més significatius: prenen més consciència de la malaltia i, de cop i volta, s'enfronten davant d'una societat que cada cop és més competitiva i s'adonen de la seves limitacions.

Com ha canviat la situació de l'adolescent amb cardiopatia congènita en els últims anys?

Fa uns 25 anys el que es feia era lluitar per la supervivència de les persones amb cardiopatia

congènita. Es lluitava per baixar la mortalitat a qualsevol preu, sense parar gaire atenció a l'impacte a llarg termini d'aquesta cardiopatia. En el moment actual, la supervivència està per sobre del 95% i això fa que canviï l'enfocament: ara hi ha molts més adolescents i adults amb cardiopatia congènita dels que neixen cada any i estem derivant el focus inicial de la mortalitat a la morbiditat. Aquest és el principal canvi de paradigma que estem treballant des de l'hospital amb els propis adolescents i les seves famílies, i amb el suport de les associacions com vosaltres, l'AACIC.

Sovint, molts dels nois i noies que han estat operats de petits han de tornar a ser intervinguts quirúrgicament en l'etapa de l'adolescència...

En molts casos, en l'adolescència es poden necessitar cirurgies reparadores, però cada cop hi ha cirurgians més bons i els resultats són excel·lents. Evidentment, hi ha una sèrie d'adolescents que arrossegaran a l'edat adulta una malaltia crònica amb insuficiència cardíaca i, en alguns casos, necessitaran trasplantament cardíac, però aquests són una minoria.

En l'actualitat, la cirurgia que es fa d'entrada (a la infantesa) ja té pensat quin serà l'impacte a llarg termini, de cara a minimitzar les múltiples cirurgies que en un moment donat es podien haver originat. Ara s'intenta que l'impacte a llarg termini sigui mínim. En els casos en què es necessita que hi hagi recirurgies, s'intenten adoptar tècniques que siguin menys invasives. Cada vegada els equips són més transversals i es pensa més en el futur. La base d'aquest model és anglosaxona, en la qual són els mateixos cirurgians de la infància qui faran el seguiment a l'adolescència i a l'etapa adulta. La cardiopatia congènita no és un problema de la infantesa, sinó que va des del fetus fins a l'adult i aquest és el model que hem adoptat.

Quins aspectes mèdics creus que els adolescents haurien de prevenir per tal de minimitzar les repercussions de la cardiopatia congènita?

Hi ha dos aspectes molt importants. El primer és el purament físic. Un adolescent amb discapacitat física s'enfronta pitjor a la societat competitiva. Un maneig exquisit de la insuficiència cardíaca en aquells casos en què això succeeixi és important: seguiment estricte, compliment de la medicació, entendre la medicació per poder entendre que ell necessita una sèrie de tractaments... això en els casos en què els necessitin, que són la menor part d'ells. I l'altre aspecte, molt important, és el purament estètic: el noi i la noia tenen una cicatriu al tòrax en el moment de l'adolescència, que és el moment de l'explosió física de la persona, el moment en

què ens agrada ensenyar-nos, flirtejar, enamorar-nos...

Davant de la cardiopatia congènita podem trobar adolescents que passen de la cardiopatia i també altres que se senten víctimes i ho justifiquen tot a través de la seva patologia. Quin consell els donaria?

Aquests dos perfils són conseqüència d'una sobreprotecció, tant mèdica com familiar moltes vegades. És una resposta d'adaptació. Per solucionar això, la clau la tenen els professionals mèdics i la família, entenent per família totes les associacions que donen suport a les famílies, com l'AACIC. Però també hi ha el noi o la noia que s'ha adaptat bé i porta la cardiopatia amb absoluta normalitat.

Vols afegir algun aspecte relacionat amb la salut dels nois i les noies amb cardiopatia congènita?

Una de les coses més importants que voldria recalcar és la importància de la salut derivada d'una bona dieta i d'una bona educació física. Als Estats Units, que és d'on vinc jo, s'ha arribat a l'extrem que l'alimentació ha passat a un segon pla i la obesitat és un problema espantós. L'obesitat en les persones amb cardiopatia congènita té un impacte brutal. Aconseguir uns bons hàbits alimentaris i uns bons hàbits d'exercici físic són clau perquè els canvis fisiològics en l'adolescència siguin els mínims.

“La promoció de la salut és fonamental per millorar la capacitat funcional de l'adolescent, tant física com psicològica i socialment.” (la Revista 22, 2017)

Dr. Ferran Rosés,

cap clínic de Cardiologia Pediàtrica i especialista en arrítmies pediàtriques a l'Hospital Universitari Vall d'Hebron

Com viuen l'adolescència els nois i les noies que tenen una cardiopatia congènita?

L'adolescència és una etapa molt important en la vida dels nostres pacients. És el moment en què el seu cos es desenvolupa per preparar-se per entrar a la maduresa. És una edat difícil, plena de canvis, que els nois i les noies experimenten i han d'anar afrontant a poc a poc. Aquest fet es complica una mica més en el cas de tenir una cardiopatia congènita, ja que en aquesta etapa als adolescents no els agrada sentir-se diferents dels seus companys i tenir una cardiopatia congènita implica, en molts casos, que tinguin alguna cicatriu d'intervencions prèvies; en alguns casos, limitacions de què poden fer en el dia a dia; i, a més, s'hi sumen els seguiments periòdics a l'hospital.

La situació de l'adolescent amb cardiopatia congènita ha canviat si la comparem amb la situació de fa 20 anys?

I tant, moltíssim! Fa 20 anys no disposàvem dels avenços en tècniques quirúrgiques, d'hemodinàmica o en el tractament de les arrítmies de què disposem avui i, per tant, els nostres pacients arribaven sovint a l'adolescència amb una insuficiència cardíaca més avançada. Molts d'aquests adolescents, actualment, ja van rebre aquestes noves tècniques i, per tant, els seus cors estan en millors condicions per afrontar millor aquest període.



La intervenció quirúrgica en l'adolescència és diferent que una intervenció feta durant els primers anys de vida de l'infant?

Els nois i les noies operats durant la seva infància (entre 5 i 10 anys) tenen el record de la seva intervenció i, moltes vegades, els pot suposar un repte important si els han de tornar a operar quan tenen entre 10 i 18 anys. En aquests casos és importantíssim que es faci una correcta

preparació de l'ingrés i un bon acompanyament durant la seva estada a l'hospital. També trobem els adolescents que van ser operats en néixer i que no tenen aquest record, fet que facilita força afrontar-se a una intervenció en aquesta etapa. Per acabar, hi ha aquells nois i noies que no els han operat mai i que se'ls diagnostica un problema al cor durant la seva adolescència que requereix fer la primera intervenció en aquesta etapa. Són casos difícils perquè els ve tot de nou. El més important és preparar els nois i les noies abans d'una intervenció: hem de saber què els preocupa, els hem de deixar preguntar, han de pensar, han d'entendre què se'ls farà, etc. i donar-los temps per adaptar-s'hi.

Quin consell donaries als pares i les mares que tenen un fill o filla adolescent amb una cardiopatia congènita?

De veritat que m'agradaria tenir la recepta perfecta per a tots, però, malauradament, no existeix. Davant de l'etapa de l'adolescència cal que els adults (metges, pares, familiars...) tinguem molta empatia i mà esquerra i hem de conèixer quines són les principals preocupacions del noi o la noia. El meu consell és que hem de ser capaços de preguntar i observar quina és la por principal que té la persona afectada de la seva malaltia.

És important tenir especial cura d'aquells adolescents que, a part de tenir una cardiopatia congènita, a més, presenten símptomes d'insuficiència cardíaca. En aquest cas, hem de tenir present que aquests pacients tindran més limitacions que la resta i, per tant, necessitaran més atenció, tant des del punt de vista mèdic, com social.

Quins són els nous reptes que us plantegeu els cardiòlegs pediàtrics en aquesta etapa?

El nostre objectiu com a experts en cardiopatia congènita és fomentar la participació a fer activitat física saludable en funció de la patologia de cada adolescent. Tenir una cardiopatia no és sinònim de no poder fer exercici físic. Els nois i les noies han de fer vida normal i cal trencar

amb les etiquetes de "ser un malalt" o "ser diferent". Hem de convèncer els pares i les mares, a l'adolescent i als entrenadors esportius que sí que poden fer activitat física i és molt recomanable que en facin. Cal tenir en compte, però, que no totes les cardiopaties són iguals i cal personalitzar cada cas. La promoció de la salut és fonamental per millorar la capacitat funcional de l'adolescent, tant física, com psicològica i socialment.

En l'etapa de l'adolescència, el paper dels metges és molt important, juntament amb els agents socials com vosaltres, l'AACIC, ja que junts formem un equip per a donar als nois i a les noies tota aquella informació i suport que necessiten.



L'adolescència amb cardiopatia congènita, una qüestió de matís

(la Revista 22, 2017)

Gemma Solsona.

Psicòloga de l'Associació de Cardiopaties Congènites (AACIC)

Estem d'acord que l'adolescència és un moment de grans descobriments, de dubtes sobre molts aspectes de la vida que no t'havies plantejat mai abans. I val la pena considerar que tenir una cardiopatia congènita li pot donar algun matís diferent.

Què em passarà quan tingui relacions sexuals?, quin tipus d'activitat física puc fer?, fins on puc arribar?, a què vull dedicar-me?, quines activitats de lleure em proposen els amics i fins a quin punt vull participar-hi?, i si no em ve de gust, com els dic que no? Però, realment no em ve de gust o no vull fer-les perquè em fa por perquè tinc una cardiopatia? El gran NO que m'han transmès a casa amb relació a l'alcohol, les drogues i el tabac també ressona dins del meu cap...

Durant l'època de l'adolescència, el noi o la noia passarà per experiències que poden ser o semblar d'alt risc, però que necessita viure i descobrir. Ell mateix és qui decidirà si vol passar-hi o no. I si no ho fa, perquè realment està convençut que no li interessa, perfecte! Però, si no ho fa per les pors que li han transmès, encara li serà més difícil afrontar els nous reptes amb què s'anirà trobant al llarg de la seva vida.



"A la vida no tot és fàcil, has d'anar passant obstacles per aconseguir les coses que et fan més feliç" (Alicia, 21 anys)

En aquest procés, els adults del seu entorn han de ser capaços de deixar-lo fer, ha de tenir l'oportunitat de poder assumir les seves responsabilitats, siguin les que siguin.

L'època de maduració

Els infants amb cardiopatia congènita tenen maduracions molt diferents depenent, entre d'altres factors, de la diagnosi i de com es visqui la patologia a casa. És important que els pares integrin i assimilin la cardiopatia congènita amb naturalitat des del mateix moment en que es coneix la diagnosi. Quan arriben a l'adolescència, aquestes diferències maduratives persisteixen i s'intensifiquen. Hi ha nois i noies que maduren abans i estan més acostumats a moure's en el món dels adults, s'hi senten còmodes. I n'hi ha d'altres que voldrien no madurar mai i poder delegar sempre en els adults tot tipus de responsabilitats, relacionades o no amb la cardiopatia.

Preguntes, preguntes i més preguntes

Quan em van operar com va anar?, en tens fotos?, qui va venir a l'hospital?, què em va passar?

Durant l'adolescència, els nois i les noies ja no en tenen prou que els pares els acompanyin al metge i a les revisions, ja no es queden tranquils només amb això que semblava que, fins ara, tenien molt integrat a la seva vida quotidiana. Ara es comen-

cen a fer preguntes, comencen a voler saber-ne més, a tenir responsabilitats.

L'adolescent s'hi vol implicar més i, sobretot, vol entendre. En aquest moment és molt important que els pares i les mares puguin donar-los tota la informació que demanen, encara que els pugui semblar que el seu fill o filla ja ho sap, que ja ho han parlat moltes vegades, però necessita respostes, entendre la cardiopatia i fer-li un espai dins de la seva vida. Ha d'aprendre a conviure-hi per tal de tenir una vida normalitzada, sempre des del coneixement i la responsabilitat.

Això també s'aplica a les visites al metge. Els nois i les noies volen intervenir en les visites al cardiòleg, volen fer-li preguntes i, mica en mica, anar portant cada vegada més ells mateixos el pes de la conversa amb el metge, perquè s'està parlant del seu cor. I arribarà un dia en què l'adolescent decidirà anar sol a la visita de seguiment, o amb un amic o una amiga, o amb la seva parella. És important respectar-li aquesta decisió.

“Jo estic bé, no em passa res” vs. “jo no puc, no ho sabré fer”

D'una banda, és fàcil trobar-se amb l'actitud de “jo estic bé, no em passa res”, derivada d'etapes llargues d'estabilitat mèdica, quan realment es troben bé. Davant d'aquesta actitud és més fàcil caure en conductes de risc per a la seva salut: sobreexforços físics, tabaquisme, ús de substàncies tòxiques o abandonar la medicació.

I, de l'altra, trobem aquelles actituds més pessimistes on els nois i les noies se senten més malalts del que realment estan i justifiquen les seves dificultats a través de la malaltia i, per tant, els “jo no puc” i els “és que jo això no ho sabré fer” de la infància es magnifiquen exponencialment.

Davant d'aquestes situacions és important que els pares transmetin als seus fills i filles la informació adequada, en funció de la seva edat, sempre des del control i la tranquil·litat, i no pas des de la por. Aquest fet permetrà que la cardiopatia mantingui l'equilibri dins de la seva vida.

A l'adolescent que se li despertin pors noves, caldrà acompanyar-lo amb calma i comprensió, allunyar-lo de dramatismes sobre la cardiopatia i fer que entengui de què estem parlant i així es pugui sentir capaç de conviure-hi.

Els referents són els amics i amigues, no els pares i mares

L'adolescència comporta una separació amb els pares i mares. En aquest moment de la vida, cal que els adults tinguin clar que és un moment de trencament. Ara els referents són els amics i amigues i no els pares i mares. En aquesta època, sovint, demanen conèixer altres nois i noies amb cardiopatia congènita amb qui poder compartir i comparar vivències molt exclusives de la cardiopatia. Volen espais on poder parlar amb naturalitat de les cicatrius, de les hospitalitzacions, de les limitacions, de les seves il·lusions, expressar el seu cansament... Volen mostrar-se tal com són, sense por a sentir-se diferents, explicar la seva última estada a l'hospital i despertar admiració, i veure la profunda comprensió en els altres. Els adolescents que participen a les colònies i a les sortides que organitzem des de l'AACIC CorAvant tenen molt clar que són espais on poden parlar de totes les seves pors, preocupacions i compartir experiències amb tota tranquil·litat, naturalitat i comoditat.

No obstant això, els nois i les noies també volen viure l'adolescència “normal”, amb els seus companys i companyes de vida, de l'escola, del barri..., generalment sense cardiopatia, però amb altres preocupacions.

Els adults els podran continuar recomanant i acompanyant cap a la presa de decisions, però des de la distància i, sobretot, des de la calma, perquè si no, els adolescents hi posaran més distància encara i marcaran més la diferència de criteris.

L'Àlícia ho té molt clar:

“Sempre has d'aconseguir nous reptes per ser més feliç en aquesta nova vida que estàs construint tu sol.”

Viure amb una malaltia crònica o no viure

(la Revista 23, 2018)

Fèlix Castillo,
psicoterapeuta i coach



En general, quan un no té cap malaltia crònica que el limiti es fa la il·lusió que la seva vida és eterna, que té temps per a tot i que hi ha decisions que pot postergar. Però no és més que una il·lusió. Una malaltia crònica, encara que sembli molt fort dir-ho, té avantatges molt importants que ajuden a viure una bona vida.

En realitat, la vida pot ser considerada com una malaltia crònica. Perquè estem morint des del dia que naixem. I si tens en compte aquesta realitat, pots començar a plantejar-te com viure bé aquesta vida que s'acaba. Comences, aleshores, un procés que té una fi i en el qual hi ha moltes situacions que no podràs controlar.

El control és un element fonamental per viure una bona vida. És important que aprenguis a diferenciar allò que depèn de tu directament i allò que no en depèn. Per exemple, la irrupció d'una malaltia crònica, o de qualsevol altra malaltia, a la teva vida no depèn absolutament o estrictament de tu.

Què és el que depèn de tu? El que depèn de tu és la teva resposta. Davant d'una malaltia crònica hi ha dues postures: pots pensar que la vida t'ha tractat malament i que és una injustícia que tu pateixis aquella malaltia. Aquesta primera postura et porta a viure una vida poc o gens atraient. O, per contra, pots prendre l'opció d'acceptar el que tens i centrar-te només en el que depèn de tu. Amb aquesta segona postura aconseguiràs una vida més plena.

És, precisament, en aquest punt on encaixa una de les idees inicials: la malaltia crònica pot tenir avantatges a l'hora de viure. Perquè les repercussions de la malaltia són una alerta constant i quotidiana que ens recorda: **“Centra't en allò que és important”**.

I, curiosament, allò que és important no és la teva malaltia. Allò que és realment important és el que els estoics anomenaven les virtuts. Són totes aquelles característiques positives que té qualsevol persona, tingui o no una malaltia crònica: capacitats, recursos, poder... Però que, en molts casos, no les veiem, no les busquem, no les promovem. Les teves virtuts són les que han d'esdevenir el centre de la teva vida.

La teva identitat no ha d'estar associada a la malaltia, sinó a les virtuts que tu vulguis expressar. Només depèn de tu que el teu discurs no es centri sempre en el que tens i et passa. No es tracta de portar la malaltia en secret, però tampoc d'utilitzar-la sempre com a excusa del teu viure.

Has de començar a centrar-te en tot allò que et fa fort: el coratge, la creativitat, la curiositat...

Si has viscut en un entorn en el qual el centre de la teva identitat ha estat la malaltia crònica i els teus familiars i amics et tracten des d'aquesta mirada, has de prendre la decisió de trencar aquests tipus de relacions per tornar-les a establir, si cal. Si segueixes amb la mateixa postura, estaràs emetent un missatge invalidant, de víctima i dependent. I els altres no et trauran d'aquesta posició. Depèn de tu. Això vol dir que hi haurà conflictes i moltes dificultats, que hi haurà un pare, una mare, un germà o una filla que et voldran protegir més enllà del que tu vols o estàs disposat. Hauràs de posar uns nous límits per tal de crear una nova relació, costi el que costi. Perquè t'has de centrar en les teves capacitats i fortaleces i no en el que et fa de-



pendent. És un procés difícil que depèn en gran part de tu i que requereix d'un esforç i d'un treball molt important.

La vida és una malaltia terminal a llarg termini. Una malaltia crònica només farà, en la majoria dels casos, escurçar el termini, però el procés és el mateix.

Un cop saps el que depèn de tu i quines són les virtuts que has de potenciar veuràs que la vida comença a tenir més sentit. Comences a sentir-te en el bon camí i que la teva malaltia és una circumstància més, no és necessàriament allò que et defineix ni retrata la teva vida. Arriba el moment de decidir què és el que vols fer de la teva vida i com ho vols fer.

Arribat a aquest moment és important saber demanar ajuda. Has de saber què vols i buscar la persona que realment necessites al teu costat. La persona que et pugui donar l'ajuda que et cal. Que et sàpiga acompanyar en la direcció que tu has marcat, que potenciï els teus recursos i capacitats i que no se centri en les teves limitacions.

Es tracta d'un aprenentatge. Tothom és capaç de fer-ho, no és qüestió de caràcter. És una feina de dins cap a fora. És una manera de situar-se en el món. És un treball individual. No et fixis ni en l'entorn ni en el sistema, fixa't en tu i en les teves capacitats.

Viure és difícil. Tinguís o no una malaltia crònica. Viure vol dir patir, fer front a dificultats encara que el nostre entorn socioeconòmic ens vulgui fer creure el contrari. Una vida sense dificultats ni patiment, en realitat, no és una bona vida. És una vida de vaca que es passa el dia menjant al prat i digerint lentament. Però qui vol una vida de vaca? Una vida sense dificultats ni problemes és molt alienant, deu ser terrible.

Els adults amb cardiopatia congènita estan en bones mans (la Revista 23, 2018)



Dra. Laura Dos,
especialista en la Unitat Integrada de Cardiopaties Congènites de l'Adolescent i l'Adult de l'Hospital Vall d'Hebron



Dra. Sílvia Montserrat,
coordinadora del CSUR de Cardiopaties Congènites de l'Adult de l'Hospital Clínic de Barcelona

En la darrera dècada, el nombre de persones adultes amb cardiopatia congènita ha superat el nombre d'infants amb la mateixa patologia. Tot i que aquesta població no va tenir una possibilitat de reparació de la seva cardiopatia com la que tenen ara els nens i nenes que neixen amb la mateixa situació, són persones que tenen un tipus d'anatomia prou bona que els ha permès arribar a l'edat adulta sense gaires complicacions.

Actualment, podem classificar la població adulta en: adults de 18 a 30 anys que ja se'ls ha practicat una cirurgia moderna; adults a partir de 30 anys que han anat vivint amb una cardiopatia que no els ha causat gaires problemes i ara d'adults pot-

ser no necessiten cap cirurgia; adults a partir de 30 anys que els van operar i que estan en situació de malaltia molt sovint, i adults que no han estat diagnosticats en la infància i que ara se'ls ha detectat la cardiopatia i que, habitualment, són les cardiopaties congènites més simples.

Totes elles, tant si tenen una cirurgia moderna com antiga, són persones que s'hauran d'anar controlant amb més o menys freqüència segons el seu diagnòstic o les possibles complicacions que puguin anar sorgint al llarg dels anys, per viure amb la màxima qualitat de vida i poder fer el seu projecte de vida amb el seu màxim potencial.

Com definiria el panorama actual de la població adulta?

Dra. Laura Dos: tot un repte. Tot i que cada vegada tenim més coneixement de quina és l'evolució de les diferents cardiopaties en l'edat adulta, gràcies a publicacions internacionals sobre gent gran amb cardiopatia congènita, continua sent un terreny inexplorat. Però la bona notícia és que si aquestes persones amb una cardiopatia congènita arriben a fer-se grans, vol dir que no ho estem fent malament. A dia d'avui, podem dir que hi ha un nombre més elevat d'adults amb cardiopatia congènita que d'infants, la qual cosa ens obre un panorama engrescador que, a la vegada, segueix sent un repte.

Dra. Sílvia Montserrat: avui en dia hi ha més adults amb cardiopatia congènita que infants i es preveu que aquesta població creixerà molt més en un futur immediat. Actualment, cada any venen a visitar-se uns 40 pacients majors de 18 anys i la previsió ens diu que d'aquí a un parell d'anys en tindrem uns 200 a l'any, que són els que ens deriven de l'Hospital Sant Joan de Déu un cop han complert la majoria d'edat.

Aproximadament, només un 20 % dels adults amb cardiopatia congènita porta un seguiment mèdic adequat. Per què creu que passa?

Dra. Laura Dos: en els tres grups de complexitat (cardiopaties congènites simples, de moderada complexitat i d'alta complexitat), el primer motiu per deixar d'acudir a les consultes del cardiòleg és sentir-se bé. És a dir, són persones que la majoria d'elles fan vida normal, es troben bé i no veuen la necessitat de seguir el control cardiològic i això els porta a abandonar les consultes.

Antigament, fa 30 o 40 anys, quan hi havia una cirurgia d'una cardiopatia congènita es parlava de correcció de la cardiopatia. Actualment, aquest és un terme que no ens agrada fer servir, perquè no és precís, ja que el que es fa amb

una cirurgia és fer una reparació i hem d'estar atents a possibles complicacions que poden aparèixer en el futur i que ara els metges som conscients que apareixen. Però en aquell moment no n'eren conscients i els mateixos metges transmetien al malalt la sensació que allò estava curat i així els ho deien. Això fa que hi hagi malalts que han desaparegut dels controls perquè es troben bé i se senten curats i, per tant, no saben que han de seguir un control per prevenció.

La tornada a l'entorn mèdic, però, es produeix per complicacions brusques o greus com pot ser una arrítmia, que pot manifestar-se en forma de mort sobtada, de síncope o amb d'altres manifestacions. Això es pot prevenir amb un seguiment periòdic i així ens evitariem haver de tractar una complicació quan ja s'ha establert i que pot tenir unes conseqüències irreparables.

Dra. Sílvia Montserrat: molts dels adults amb cardiopatia congènita s'han perdut en el seguiment perquè se'ls va donar d'alta dels seus centres pensant que estaven curats. Actualment, hi ha entre 18.000 i 20.000 adults amb cardiopatia congènita i entre les dues unitats de cardiologia de l'adult de l'Hospital Vall d'Hebron i l'Hospital Clínic de Barcelona estem fent el seguiment de menys de la meitat.

Tot i això, tinc la sensació que estem millorant en el seguiment dels infants que es fan adults. Els nois i les noies que ara tenen 18 anys, des dels centres pediàtrics ja se'ls deriva a un centre d'adults. El problema el trobem en els que tenen entre 40 i 50 anys que van ser donats d'alta en el seu moment perquè consideraven que els seus cors ja estaven reparats. En aquell moment no hi havia l'estructura d'un centre pediàtric lligat a un centre d'adults i n'abandonaven el seguiment pensant que estaven curats. Aquí, a l'Hospital, cada setmana ens arriba algun cas de pacient de qui s'havia perdut el seguiment. Això vol dir que de mica en mica estem avançant.

Els avenços mèdics cada vegada són més nombrosos i més acurats. Quin és l'impacte d'aquests avenços actualment?

Dra. Laura Dos: els avenços quirúrgics i el tractament mèdic de la cardiologia pediàtrica van ser la gran revolució del segle passat. En aquest segle s'estan fent millores en tractament mèdic, en desenvolupar fàrmacs... però els avenços reals es van produir en el segle passat. Ara podríem dir que, pràcticament, no hi ha cap tipus de cardiopatia congènita que no pugui tenir algun tipus de reparació, millor o pitjor. Com a resultat d'això podem veure tota aquesta població de nens i nenes que es van fer grans i arriben a l'edat adulta.

Actualment estem assistint a avenços en el tractament de les complicacions a llarg termini que es poden presentar quan hi ha una cardiopatia congènita, fonamentalment la insuficiència cardíaca i les arrítmies.

Què recomanaria als adults que no porten un seguiment mèdic?

Dra. Laura Dos: el missatge hauria de ser, fonamentalment, que la gent que té una cirurgia cardíaca feta per una cardiopatia congènita i, especialment, aquells que aquesta cirurgia es va fer fa més de 20 o 30 anys seria bo que tinguessin un control cardiològic per veure si tot continua bé. Només hi ha dos casos de cardiopaties congènites que, a dia d'avui, podem considerar que estan curades. És el cas de la comunicació interauricular i el ductus arteriós que s'han reparat de forma quirúrgica a la infància i no han deixat cap seqüela. Les persones amb la resta de cardiopaties, d'alguna forma o altra, haurien de fer algun tipus de seguiment.

Els adults que tenen una cardiopatia congènita més senzilla i que tenen una previsió baixa que pugui provocar-los complicacions a llarg termini convé que els fem un cop d'ull de tant en tant. Potser els citem cada 5 anys a fer una revisió. La idea és, però, de mica en mica, establir

una organització en diferents nivells d'atenció segons la complexitat de la cardiopatia i seria interessant que aquests tipus d'adults tinguessin el seu cardiòleg de referència a l'àmbit ambulatori que pogués fer aquest seguiment i que no fes falta que vinguessin a una unitat de tercer nivell, com la nostra.

Fins fa uns anys, la formació en cardiopaties congènites del cardiòleg que acabava la residència era escassa. Ara, en canvi, tots els cardiòlegs que acaben l'especialitat tenen una formació bastant sòlida en cardiopaties congènites.

Dra. Sílvia Montserrat: seria bo que després d'haver-se operat d'una cardiopatia congènita es continuessin fent els controls, perquè és una patologia que s'ha de seguir i potser es necessiten més tractaments o intervencions a la vida. Nosaltres, segons quina patologia té cadascú, els citem cada 6 mesos (quan es tracta de cardiopaties complexes) cada any, cada 2 anys o cada 3 anys. Això ja ho tenim protocol·litzat.

Hi ha uns indicadors de risc de totes les patologies del cor intervingudes o no. Científicament, els metges coneixen els riscos que pot tenir un adult amb cardiopatia congènita hagi estat operat o no?

Dra. Sílvia Montserrat: sí, s'ha de fer una valoració completa. Algunes patologies tenen poc risc i, realment, fas un seguiment clínic amb ecocardiografia i electrocardiograma i, dels que tenen més risc, en fas un estudi més a fons amb d'altres proves (ressonància cardíaca, angioTC, Holter, proves d'esforç amb i sense consum d'oxigen o estudi electrofisiològic).

Quins són els nous reptes de la cardiologia en l'edat adulta?

Dra. Sílvia Montserrat: un dels reptes principals és aconseguir evidència científica, per la qual cosa cal fer estudis multicèntrics. És un grup heterogeni de pacients i hi ha poc volum de persones amb cada subtipus de cardiopatia congènita en centres individualitzats. Actualment, estem participant en un estudi multicèn-

tric del risc de mort sobtada en cardiopaties congènites, liderat pel Dr. Oliver. Així, tindrem un volum més gran de població amb diferents cardiopaties i tindrem dades de totes les cardiopaties que es visiten en centres de referència a les unitats de cardiopaties congènites de l'adult i quin risc hi ha de mort sobtada en cada una d'elles. Aquest registre ens serà molt útil.

A més, la Dra. Laura Dos està coordinant un registre de totes les cardiopaties que hi ha a Espanya per intentar veure quines cardiopaties tenim i quin volum hi ha. A Holanda ho han fet i ja ho tenen molt establert.

Les doctores Laura Dos i Sílvia Montserrat coincideixen que els tres temes que més amoïnen els adults amb cardiopatia congènita, a banda de les qüestions mèdiques, són la maternitat, la vida laboral i l'esport.

Maternitat

Dra. Laura Dos: tenir criatures és un desig legítim i natural i és una de les coses que més preocupen, sobretot a les dones joves. A la consulta cal assessorar del risc que pot comportar un embaràs segons el tipus de cardiopatia. En les cardiopaties de gran complexitat en què hi ha risc de mort de la mare, desaconsellem la gestació tot i que la darrera decisió és de la pacient i nosaltres l'acompanyarem sigui quina sigui. En els altres casos, exposem els problemes i les complicacions que hi poden haver i també fem el seguiment d'acord amb la decisió que pren la pacient. Cal, però, fer la reflexió que la maternitat no s'acaba amb la gestació. De vegades la criança d'un fill pot ser tant o més esgotadora que el propi embaràs i és molt important tenir un bon suport familiar per poder afrontar també aquesta etapa.

Dra. Sílvia Montserrat: l'embaràs és un dels temes que més amoïna les dones. Quan venen

per primera vegada a la consulta sempre els pregunto: tens parella? Vols tenir fills? Prens mesures anticonceptives?, perquè siguin conscients que si un dia volen quedar-se embarassades ho han de tenir clar i ho han de fer amb un control. Per exemple, hi ha algunes dones que prenen fàrmacs que són perjudicials per al fetus i no es poden quedar embarassades; i tot això s'ha de tenir en compte.

Vida laboral

Dra. Laura Dos: poder portar una vida laboral normal és un altre dels temes freqüents en les consultes. A vegades, les persones amb cardiopatia congènita tenen accés a un tipus de feina que molt sovint no és la que més els agradaria fer. A la consulta venen per conèixer quin tipus de limitacions pot tenir la seva cardiopatia i quines dificultats es poden trobar a l'hora d'accedir a la feina. O també hi ha qui ens demana informes per accedir a un grau de discapacitat.

Dra. Sílvia Montserrat: els pacients que venen a l'Hospital Clínic són molt joves, la majoria d'ells menors de 30 anys, tot i que en tenim alguns de més grans. És per això que no tenim gaires consultes sobre feina i vida laboral, i ens en demanen més sobre esport, activitat física o altres activitats d'adrenalina (esports d'aventura i parcs d'atraccions).

Esport

Dra. Laura Dos: poder anar al gimnàs per guanyar massa muscular és una altra qüestió molt recurrent. Hi ha persones amb cardiopatia congènita que poden fer aquest tipus d'activitat, però molts no la poden fer.

Dra. Sílvia Montserrat: molts dels joves de 18 a 25 anys que venen a la consulta estan obsessionats a fer esport: fer peses, anar al gimnàs, fer *hit*, fer *crossfit*... Alguns d'ells són esports molt intensos i se'ls ha d'aconsejar, donat que depèn de quin esport no convé que es faci.

“Totes les cardiopaties congènites, totes, tenen solució.” (Butlletí 19, 2014)

José Maria Caffarena,
cap de cirurgia cardíaca de l'Hospital Sant Joan de Déu



Quin és l'estat actual en el tractament de les cardiopaties congènites?

La cirurgia del cor dels infants s'ha de tractar amb normalitat. Ha evolucionat durant cinquanta anys. Avui es poden operar amb garanties totes les cardiopaties congènites. Les noves tècniques de cirurgia, intervencionisme i diagnosi ens permeten afrontar totes les cardiopaties amb taxes d'èxit molt importants.

Totes les cardiopaties congènites tenen solució?

Totes, sí. És hora que comencem a desmitificar la nostra especialitat. Hi havia un grup molt específic de cardiopaties complexes, que eren de molt mal resoldre, però que avui ja no són un problema. Es poden operar amb garanties. Garanties, però, no vol dir sense riscos.

Hem passat de situacions d'incertesa sobre què fer davant d'algunes cardiopaties a una situació de confiança. Què ha canviat?

Jo destacaria tres fites. Primera: l'edat en què es repara el cor s'ha anat acostant al període neo-

natal, en els darrers anys. En centres amb una bona especialització el 40% de les cardiopaties es poden corregir en els primers mesos de vida del nadó. Avui també es resolen cardiopaties en fetus, és una realitat. La diagnosi prenatal fa que puguem canviar el curs de la malaltia. La intervenció fetal ha estat un cop en la línia de flotació de les cardiopaties de cor univentricular, un grup amplíssim i complex. Avui tenen molt bon tractament i, ben tractats, els infants poden tenir una vida molt confortable.

Si comparem les intervencions que es feien als joves dels anys vuitanta a les d'ara...

Així és. Una altra fita ha estat la correcció “anatómica” del cor. Quan fem una correcció completa del defecte estructural del cor intentem deixar-lo al més semblant a un cor normal, si és possible fer-ho, que no ho és sempre. Al final dels anys vuitanta, es va introduir una tècnica per resoldre la transposició de grans artèries, el swicht arterial. Després de l'operació, cada arteria del cor tornava a ser al seu lloc fent-hi la seva funció. En aquest cas es tracta d'una correcció “anatómica”. I aquest concepte s'ha estès a moltes altres cardiopaties, gràcies al desenvolupament de noves tècniques quirúrgiques.

Avui som més capaços de reparar el cor i deixar-lo com un cor normal...

I de fer-ho amb infants més petits cada vegada. Una altra fita: la utilització de teixits autòlegs. Avui ja fem servir teixits del mateix pacient, però les pròtesis no s'adapten al creixement del nen o nena i del cor. Degeneren i deixen de funcionar. La investigació de cèl·lules mare obre perspectives. Al Japó s'està avançant, per raons culturals i religioses. Encara no és una

realitat per a les cardiopaties congènites, però ja es resolen altres problemes de cor.

Operar al més aviat possible és un avantatge, s'eviten seqüeles pròpies de la cardiopatia. Però no és el mateix operar un nadó que un jove, el risc s'incrementa.

És evident. Has de saber molt bé què fas. Nosaltres operem uns dos-cents pacients l'any, que és la mitjana dels hospitals del país. Anem justos de patologia, per raons diverses: disminueix la natalitat, hi ha l'avortament terapèutic, marxa població per la situació de crisi, moltes cardiopaties es resolen fàcilment amb altres tècniques. Podríem fer més intervencions amb bons resultats en operacions de gran dificultat i, en canvi, hi ha pacients a Espanya que no tenen accés a una operació de qualitat contrastada.

Com a entitat, defensem el dret a una segona opinió...

Ja és alguna cosa, però que jo els expliqui com en soc de bo no té cap valor. Les dades han de ser objectivables. És fonamental -és la meua opinió personal- començar a parlar d'auditories de qualitat. Els pares d'un nen amb una cardiopatia haurien de poder tenir accés a informació veraç i objectiva dels hospitals: com es tracta, amb quins percentatges d'èxit i amb quins riscos de seqüeles a mig i llarg termini, com ja passa a França o Anglaterra.

Què preveu que posarien en evidència aquestes auditories de qualitat?

Posarien en evidència que, per exemple, en la intervenció d'una comunicació intraventricular, no trobarem diferències entre hospitals. En una tetralogia de Fallot, de complexitat mitjana, començaríem a trobar-ne. I, si parlem de cardiopaties de més dificultat, les diferències entre centres creixen.

Quin seria l'objectiu específic?

Les auditories servirien per determinar a partir de quin nivell de complexitat un hospital ja no és capaç d'oferir les tècniques quirúrgiques més noves (correccions a edats primerenques amb teixits del mateix pacient i amb les

últimes tècniques de màxima dificultat) amb les màximes garanties. Cal aquesta informació i que les cardiopaties complexes, difícils, d'alt risc, se centrin en els centres que tenen més experiència i millors resultats. Aquest és el cavall de batalla d'equips com el nostre en aquest moment.

L'actual model sanitari es basa en centres de referència per territoris

La informació que ha d'arribar als pares i mares ha de referir-se a la cardiopatia, és lògic, però els centres haurien de tenir com a referència la dificultat de l'operació, de la tècnica... En la nostra especialitat hi ha una escala de dificultat del 0 al 15, el còmput d'Aristòtil es diu, dels tractaments que necessita una cardiopatia.

És de preveure un efecte dòmino i que d'ara endavant altres especialitats reclamin un model semblant d'auditories?

No penso que tingui sentit imposar aquest model per a totes les especialitats, però en el cas de les cardiopaties congènites i, especialment en les cardiopaties de tractament més complex, les repercussions en la vida de la persona són massa importants. Nosaltres operem infants. Mereixen la millor oportunitat. Penseu, què costaria auditar els resultats dels Fallot's en aquest país? Hi ha vuit centres que fan cirurgia cardíaca. Si en cada centre es fan uns quaranta Fallot's l'any, aviat està feta l'auditoria.

Hi ha algun contraargument sobre el cost econòmic per implantar un model així?

Operes un Fallot i en quatre o cinc dies el noi o la noia ja és a casa. O l'operes i el tens a la unitat de vigilància intensiva entubat amb patiment dels pares, d'ell i després un mes a la planta. Aquesta és la realitat de l'especialitat. Un mes, o un mes i mig, hospitalitzat, amb assistència psicològica a l'infant i als pares o quatre dies i cap a casa. L'argument no és només econòmic. La persona tindrà una vida millor.

La nostra experiència ens diu que l'organisme s'adapta a la lesió del cor i s'estabilitza de manera que es pot viure sense reparació

S'adapta, sí, però hi ha seqüeles. Aquí arriben infants d'altres països que no han estat tractats mai amb unes taxes metabòliques increïbles i els veus córrer pel passadís. Sembla impossible. La hipòxia crònica, el hiperflux pulmonar o la hipertensió mantingudes tenen conseqüències en el desenvolupament neurològic, cognitiu, de la funció renal, hepàtica, gastrointestinal, tot i que s'hi faci una reparació tardana.

La cirurgia era el tractament pel 9% de les cardiopaties congènites fa deu anys i avui s'ha reduït a un 70%. Hi ha un 20% de casos que es resolen amb intervencionisme, hemodinàmica amb catèters.

Si ens referim al total global de les cardiopaties, sí, entre un 25 i un 30% de les cardiopaties congènites avui es tracten amb hemodinàmica. Amb les tècniques d'intervencionisme -o hemodinàmica- tractem essencialment les comunicacions ventriculars i les lesions ventriculars. Amb aquestes tècniques s'està resolen un 15-20% dels pacients que abans s'operaven amb cirurgia cardíaca extracorpòria.

Coneixem adults operats fa anys, quan encara no s'havien desenvolupat les tècniques que hi ha avui. Ens preocupa que es jubilin els cardíologs que havien intervingut aquestes persones.

Estem operant persones que van ser operades fa anys pels doctors Murtra o Mulet, per exemple, i les reoperacions es fan amb totes les garanties. El cirurgià està format per resoldre la situació que se li presenti. No els ha de preocupar això. L'important és que aquests pacients estiguin ben controlats en unitats on hi hagi metges especialistes en cardiopaties congènites.

Fa vint anys el Dr. Carlos Mortera, cardíolog d'aquest hospital, va definir la cirurgia cardíaca dient que era una especialitat artesanal. Ho és encara?

Ho és! D'una banda, és una cirurgia molt reglada però, de l'altra, és molt intuïtiva. És un desafiament, tot i que tenim un coneixement sòlid i experiència per afrontar les situacions més complexes. És una mescla de sensacions. Sí, hi ha una part artesana en la cirurgia de les cardiopaties congènites.



“Hem de posar el pacient al centre de la nostra especialitat.”

(Butlletí 19, 2014)

Raúl Abella,
cap de la Unitat de Cirurgia Cardiovascular Pediàtrica a l'Hospital Vall d'Hebron

Quin podríem dir que ha estat el moment clau en l'evolució de la cirurgia de les cardiopaties congènites?

Des d'una perspectiva historicoglobal, el gran problema amb les cardiopaties congènites era que hi havia un nombre important d'infants que no arribaven a l'edat adulta. A la dècada dels setanta, la mortalitat en els infants amb cardiopatia congènita era del 20%. El moment clau va ser el fet de prendre consciència que calia fer-hi alguna cosa.

I quina decisió concreta es va prendre?

Tots els centres mèdics, els nord-americans primer, els europeus després i també aquest hospital, es van concentrar a millorar-ne els resultats. Amb la dedicació de molts centres es van millorar les tècniques quirúrgiques i es van resoldre deficiències de l'entorn de la cirurgia. Així es va aconseguir reduir la xifra de mortalitat fins a arribar a menys del 5%.

En els darrers anys hem vist que els infants s'operen cada vegada a edats més primerenques.

És així. Les millores en la cirurgia han fet que cada vegada operem les cardiopaties més aviat. Això ha tingut conseqüències en l'especialitat de la cardiologia pediàtrica i la cirurgia. La cardiologia i tota la cirurgia s'ha anat traslladant, s'ha desplaçat. Fa uns anys, els pacients amb cardiopaties congènites depenien dels pediatres. I, per què? Tradicionalment, les diagnòsics de la cardio-

patia es feien quan el nen o la nena ja havien passat a dependre d'aquest especialista. Però, què ha passat? A mesura que les diagnòsics es feien més aviat, aquests pacients van passar del pediatre a les unitats de neonatologia.

El pacient ja no és un jove, sinó un bebè acabat de néixer...

Exactament. Ara tenim un pacient que abans no existia. Amb les diagnòsics prenatales ha sorgit l'infant en gestació, el fetus, com a pacient. I el fetus no té metge encara. La fetologia no existeix com a especialitat reconeguda. Hi ha l'obstetrícia, però l'obstetre és el metge de la mare. També existeix la neonatologia, que tracta l'infant en el naixement.

Tot i que no hi ha especialitat, es fan aquests tipus d'intervencions, i amb èxit.

Sí, sí. És així. Per això la resposta a la pregunta sobre com ha evolucionat la cardiologia pediàtrica i la cirurgia hem de dir que ens trobem davant d'una nova relació entre els professionals: el metge de la mare (l'obstetre) i el cardiòleg. Les especialitats estan cada vegada més imbricades i això comporta noves formes de treballar. El cardiòleg fa algunes tasques que abans feien els cirurgians, i l'anestesiata també ha assumit noves responsabilitats.

Per ser específic, el meu punt de vista és que hauria de ser el pacient qui determinés el metge que necessita. No és el metge que té un pacient, sinó el pacient qui condiciona el metge. Hem de posar el pacient al centre de la nostra especialitat. Però això suposa formes d'organització complexes. Hi ha moltes coses a fer.

Quins són els grans reptes que té la cirurgia de les cardiopaties congènites?

Avui reparem el cor. En les operacions no solament s'ha de protegir el cor, també hem de protegir el cervell, hem de vigilar de quina manera afecta el cervell. S'estan fent molts estudis neurològics sobre aquesta qüestió.

Un dels grans camps d'investigació és el dels efectes de la hipòxia en els nounats, les deficiències d'oxigenació. La seqüela de la hipòxia en un

nounat és conseqüència de la cirurgia o és a causa de la cardiopatia? Nosaltres vèiem la hipòxia en nounats, però ara ja s'estudia en el fetus.

I què diuen les recerques?

La circulació fetal és diferent a la de la l'infant quan neix. Avui sabem que hi ha una membrana en el fetus que, si està tancada, afecta el desenvolupament dels pulmons. Avui ho podem resoldre amb intervencionisme.

Si tornem a la cirurgia, hi ha molts mètodes sobre com fer servir els equips que mantenen la circulació del pacient durant l'operació (equips de circulació extracorpòria) i els que mantenen la temperatura del cos (d'hipotèrmia). En els últims deu anys, s'han millorat molt els mètodes de protecció del cor i ara s'està avançant en la protecció el cervell.

L'Hospital Vall d'Hebron participa en una investigació sobre equips per a trasplantaments. És així?

Participem en una investigació internacional que està desenvolupant equips d'assistència ventricular interns (INCOR).

Què són aquests equips?

Quan el teixit del cor, el miocardi, no es pot regenerar s'ha de buscar un òrgan que el substitueixi, un cor nou. Moltes vegades, i més en pacients petits, aquest cor, que procedeix d'una donació, no el tenim. Mentre s'espera el cor, el pacient es manté amb un equip extern d'assistència ventricular. L'equip que s'està desenvolupant s'implantarà al pacient. No dependrà d'una màquina externa, com fins ara, i no caldrà que s'estigui a l'hospital esperant el cor. El podrà esperar a casa.

Hi ha hagut una disminució de la incidència de cardiopaties complexes?

Crec que no. El que hi ha és una augment de l'avortament terapèutic, fruit de la diagnòsics prenatal de les cardiopaties. Jo crec que el cardiòleg i el metge especialista tenim una responsabilitat molt gran en la manera de com ho comuniquem als pares. Aquest és un tema de què hauríem de parlar amb molt detall.

Quina importància donaria a l'intervencionisme, les cardiopaties que es resolen amb tècniques d'hemodinàmica mitjançant catèters?

L'intervencionisme és un complement de la cirurgia. Hi ha algunes cardiopaties simples, com la comunicació interventricular, que es resolen amb intervencionisme. Són cardiopaties poc complexes. En això, l'intervencionisme és molt eficaç.

Què en penses de la ultraespecialització de centres?

No en sóc partidari, i m'explico. A Catalunya, no hi ha llistes d'espera en la nostra especialitat. Tota la població té cobertura. I, per poder mantenir una especialitat, un centre ha d'assistir un nombre determinat de pacients i ha de disposar de recursos. Crec que no calen tants centres, però els que quedin han de poder resoldre totes les intervencions. I encara afegiré que el congènit d'adults hauria de tractar-se al mateix centre que el de l'infant perquè, en definitiva, és el mateix coneixement.

Parlant d'adults... Avui ens trobem joves, ja adults, que van ser operats fa anys, quan encara no s'havien desenvolupat totes les tècniques que coneixem avui. Ens preguntem si se'n poden beneficiar d'alguna manera, encara.

Evidentment. L'especialitat de congènit d'adult també s'ha anat desenvolupant. Avui hi ha centres per al tractament dels adults amb cardiopaties congènites. Jo diria que les reoperacions d'aquests adults i la seva recuperació és avui molt millor.

Hi ha algun comentari que vulguis afegir?

El nen és un ésser biopsicosocial. Podem millorar el seu cor, però si el seu cervell i la seva incorporació a la vida quotidiana no és normal, només haurem resolt la meitat del problema. Les famílies amb infants amb cardiopaties congènites necessiten suport social. A més, Catalunya té una bona qualitat assistencial i pot participar més del que participa ara en la recerca.

“Viure amb una cardiopatia congènita no sempre és fàcil” (la Revista 23, 2018)

Rosana Moyano,

psicòloga de l'Associació de Cardiopaties Congènites (AACIC)

“Viure amb una malaltia que no es cura és un pes que portem per a tota la vida. Aquest pes el trampegem millor o pitjor, depenent del caràcter, del nostre entorn, de l'escala de valors, de la responsabilitat amb la malaltia i amb nosaltres mateixos.”

Aquesta frase l'escriu la Mar Bonada en el seu llibre *Radiografia sentimental*. Llibre que va fer en col·laboració amb l'AACIC ja fa uns quants anys. La Mar, que té cardiopatia congènita, va sentir la necessitat d'explicar la seva experiència i oferir un relat sobre el que suposa viure amb una cardiopatia congènita des d'una reflexió acurada i madura.

Viure amb una cardiopatia congènita no sempre és fàcil i l'arribada a l'edat adulta suposa, sovint, el plantejament de nous reptes i expectatives, la necessitat de posar en marxa recursos per a afrontar i adaptar-se a situacions de canvi, com a conseqüència de l'evolució de la patologia. Aquests canvis poden ser viscuts com una amenaça, com una pèrdua o com un repte. Cada vegada que hi ha un canvi del pronòstic, es pot viure una crisi personal i familiar. La manera d'adaptar-se i afrontar-ho dependrà de la persona i del seu entorn.

Les persones adultes amb cardiopatia congènita són un nou col·lectiu que augmenta d'any en any. Cal distingir entre aquelles persones amb cardiopaties congènites lleus, que han pogut rebre un tractament que els permet portar una vida normalitzada, i aquelles que tenen cardiopaties severes i que, a causa de



la patologia, la seva vida es veurà afectada.

És important que pares i mares donin les eines necessàries als infants i adolescents perquè puguin fer front a la seva situació, els ajudin a prendre decisions, tenint present la seva realitat, i els ensenyin a mantenir uns hàbits saludables que els ajudin a mantenir una qualitat de vida quan arribin a l'edat adulta. Al llarg de la vida, hauran d'afrontar diferents tractaments mèdics que els provocaran canvis físics, emocionals i laborals. En aquests casos, és important que puguin prendre consciència de la seva

situació i abordar les possibles dificultats que poden aparèixer en la seva vida quotidiana.

És difícil preveure quines seran les repercussions de la cardiopatia congènita i quines limitacions podran comportar. El que sabem del cert és que les persones amb cardiopatia congènita han de prendre consciència del que tenen i tenir una cura especial de la seva salut física i mental.

Per això, és important un abordatge de la patologia des de diferents àmbits i es necessiten equips multidisciplinaris que ofereixin una atenció especialitzada en totes les àrees de la vida: atenció mèdica especialitzada, acompanyament psicològic, orientació en la inserció i reinserció laboral, suport en els processos de maternitat o intervencions quirúrgiques...

És tan important tenir cura de la pròpia salut i vetllar per una bona qualitat de vida com treballar sobre la percepció de salut. Sovint ens trobem amb joves i adults desconexedors, no només del pronòstic de la patologia que pateixen, sinó també de les possibles repercussions. I aquest desconexament pot provocar molts problemes a la llarga, donat que en les diferents eleccions que es fan a la vida, no es tindran en compte les limitacions de la cardiopatia congènita: tenir fills, tipus de vida laboral, maneres particulars de viure, etc.

Com a conseqüència dels tractaments quirúrgics, tots sabem que les cicatrius són un tema freqüent de preocupació. Sovint, poden provocar bloquejos emocionals per por de sentir-se rebutjats, inseguretat, falta d'atractiu, baixa autoestima... Aquestes situacions caldrà treballar-les per tal de poder donar respostes positives al fet d'haver superat aquestes intervencions.

L'arribada a la vida adulta comporta l'establiment de vincles de parella o la construcció d'una família. Un dels aspectes importants en els joves i adults és l'educació específica en

temes de reproducció i sexualitat. Entre els joves existeixen idees falses, preocupacions que sovint són errònies, i és important que cadascú sàpiga les possibles repercussions del seu diagnòstic per valorar si l'ús de fàrmacs o la pròpia patologia poden afectar les relacions sexuals.

Les relacions de parella es veuen marcades, sovint, per la vivència de la malaltia, sobretot en els aspectes que tenen a veure amb la decisió de tenir fills o no. En el cas que la patologia la tingui la dona, és important saber si es poden tenir fills o no i, a vegades, aquesta qüestió pot tenir un pes significatiu en les relacions de parella.

Un altre aspecte a tenir en compte en les relacions de parella és que la persona amb cardiopatia se senti massa protegida pel cònjuge sa o que, per contra, no se senti escoltada ni compresa en el seu malestar i patiment. Les relacions amb els altres es poden veure afectades, sobretot si amb el pas dels anys les limitacions dificulten el dia a dia, és a dir, si hi ha menys energia per fer les activitats quotidianes.

Un dels àmbits importants en l'edat adulta és el del món laboral. Integrar-se en aquest món dependrà de molts factors i serà molt important conèixer les necessitats, les limitacions, els recursos i les potencialitats de la persona amb cardiopatia congènita. Una informació completa sobre la patologia, quina serà l'evolució i les repercussions, juntament amb un bon assessorament, poden ser d'utilitat per ajustar les expectatives i els desitjos de la persona a la seva realitat laboral.

Sovint, les persones amb cardiopaties congènites tenen repercussions en la seva formació acadèmica que, directament o indirectament, poden influir en la incorporació en el món laboral. Caldria fer un esforç per augmentar el nivell de formació acadèmica i professional per a facilitar una adequada inserció en el món laboral. Una bona formació pot ajudar

la persona amb limitacions, ja que hi ha més possibilitat d'accedir a feines més adequades.

Algunes persones, segons com evolucioni la seva patologia, a l'edat adulta es veuran forçades a canviar de feina, disminuir les hores de treball i deixar de banda expectatives professionals que poden condicionar la situació econòmica i, de retruc, la personal.

En alguns casos, la persona encara se sent jove i capaç d'afrontar el seu dia a dia. Sent que ha assolit un estatus professional determinat i que pot continuar gaudint d'allò que ha costat tants esforços. Tot i això, l'evolució de la patologia forçarà a fer canvis en el seu projecte laboral. Emocionalment, tots aquests canvis poden provocar desànim per al futur, incertesa, ràbia i impotència.

Potser cal plantejar-se canvis que impliquin feines més tranquil·les, de menys esforç, en entorns adequats, que no requereixin llargs desplaçaments, ni jornades laborals llargues. Per aquest motiu, és important que la persona busqui nous punts d'interès, nous reptes i dissenyi nous projectes de futur.

Tots sabem que **les persones amb cardiopatia congènita haurien de tenir una bona qualitat de vida i l'esport pot ajudar molt a aconseguir-la**. Fer exercici físic o activitat esportiva sabem que contribueix al benestar físic i mental de la persona. El que caldrà és fer l'activitat d'una forma adaptada al diagnòstic i al potencial d'exercici possible. Per això, és molt important consultar el metge sempre que es vulgui fer esport o qualsevol activitat física.

La persona adulta amb cardiopatia congènita ha de continuar amb les seves visites mèdiques de control. Encara que els joves puguin viure amb una molt bona qualitat de vida: estudiant, sortint amb els amics, viatjant, treballant..., poden haver-hi etapes en les quals no es trobin tan bé i arribin moments de canvi en la seva salut. Aquests canvis es poden viure amb angoixa i por davant el trencament de

la seva rutina i nous plantejaments de tractament mèdic.

Des de l'AACIC CorAvant, quan parlem amb els joves i amb els adults ens trobem amb una situació paradoxal que és fruit del moment actual: per una banda, hi ha persones cada cop més informades i amb accés a informacions sobre la seva patologia, però, per l'altra, ens troben amb persones que no viuen gaire conscients de les repercussions en el dia a dia provocades per la cardiopatia congènita.

És per això que pensem que **les persones amb cardiopatia congènita haurien de ser coneixedores de la seva patologia i les repercussions reals. És important que cerquin orientació i suport quan els calgui, tant física com emocionalment.**

I, per acabar, amb paraules de la **Mar Bonada**, en el seu llibre de *Radiografia sentimental* ens diu:

“Descobrir que hi ha més persones com nosaltres ens fa sentir lleugers, amb esperança. Deixem de sentir que estem sols, que som els únics que ens ha tocat viure amb aquesta malaltia. No som diferents, ni tenim sentiments diferents, simplement, la nostra vida comporta molts moments emotius, des del principi fins al final”.

Els cardòlegs **Jaume Casaldàliga, Josep Girona, Carlos Mortera i Miquel Rissech**, pioners en el tractament mèdic de les cardiopaties congènites, fan balanç

(Butlletí 16, 2010)

L'AACIC ha volgut mostrar el seu reconeixement a aquest grup d'especialistes que amb les seves pràctiques mèdiques han contribuït al desenvolupament de la cardiologia. El parer d'aquests experts, les seves preocupacions i els aspectes que consideren rellevants de cara al futur, han de servir per definir les estratègies d'atenció, els programes, els projectes i els serveis de l'AACIC per als pròxims anys.

L'evolució en el tractament de les cardiopaties congènites ha estat vertiginós en les darreres dècades. La tecnologia hi ha tingut un paper clau. Especialment, pel que fa a la capacitat de poder explorar l'interior del cos abans d'una intervenció. Les eines han facilitat la feina, però el coneixement sobre quina mena d'intervenció calia fer en cada cas per reparar el cor genèticament mal format, s'ha aconseguit assumint-ne els riscos. Quina sensació teníeu? Per què us hi vàreu arriscar?

Josep Girona: Ho vàrem anar fent a base d'encertar i d'equivocar-nos. Hi hem estat des del començament! Ningú no sabia com fer-ho. Les cardiopaties congènites d'adults són aquelles cardiopaties congènites que han sobreviscut a una intervenció.

Miquel Rissech: Per nosaltres, que fa tants anys que ho fem, és una satisfacció que et vingui a veure un noi de trenta anys operat d'una transposició de grans artèries amb tècniques que no són pas les actuals i que et digui que es troba bé. Però no pots deixar de preguntar-te, i això que vaig fer aguantarà fins als vuitanta anys?

Carlos Mortera: Quan fèiem un informe a la direcció dels nostres hospitals en què exposàvem una tècnica per resoldre una cardiopatia,



estàvem assumint una responsabilitat i adquiríem la responsabilitat de l'hospital de portar aquests pacients de per vida. Amb el temps, hem guanyat confiança. Avui ens ve a veure un pacient, ens diu que està bé, veiem que està bé, però no li donem l'alta, li diem que torni l'any que ve. I el pacient ens pregunta: "Però, que no m'ha dit que estic bé?". Jo li responc: "És que és molt satisfactori que et vingui a veure un malalt que es troba bé."

Jaume Casaldàliga: Pot sonar estrany, però hem convertit les cardiopaties congènites en una especialitat en cardiologia. Abans, era una cosa a la qual es dedicaven quatre grillats residuals. Com que els nois no arribaven a grans... Però amb els temps es varen trobar que sí, que arribaven a grans. S'han dissenyat cirurgies que encara avui hi ha qui ens pregunta: "Però això funciona?". I tant, que funciona. Hi hem hagut de posar imaginació i sentit comú.

Josep Girona: El què està dient el Dr. Mortera és que, en moltes especialitats, quan s'implanta una tècnica nova, en un parell d'anys se n'acumula un nombre important de casos: això permet avaluar i afinar les tècniques. En el cas de les cardiopaties, la diversitat de malformacions possibles és tan gran que ni en trenta anys n'hi ha prou per tenir una casuística semblant a la d'altres intervencions. És cert, però, que, com diu en Jaume Casaldàliga, els infants que abans morien d'una cardiopatia, avui viuen amb una cardiopatia.

Carlos Mortera: En perspectiva, quan veus el que ha estat la cardiologia, t'adones que les cardiopaties congènites han estat un gran impuls per a l'especialitat. Les primeres descripcions de cirurgia cardíaca tracten precisament de cardiopaties. Comencen per les cardiopaties congènites. Tots els canvis que hi ha hagut històricament en cardiologia han estat relacionats amb les cardiopaties.

Miquel Rissech: D'acord que hi ha cardio-

paties més fàcils d'afrontar i d'altres que no ho són tant, però quan ens arriba un resident, un estudiant en pràctiques de cardiologia de l'adult a la consulta de cardiologia pediàtrica, ens pregunten, sorpresos: "Es pot viure amb un sol ventricle?". Per a un cardiòleg d'adults, una cardiopatia com la d'un cor amb ventricle únic costa d'entendre. No saben com agafar-s'ho. Es queden de pedra amb la qualitat de vida d'aquests infants...

Jaume Casaldàliga: Ara ho podem dir! També ens hi quedàvem nosaltres, de pedra. Deixeu-me fer una broma. Podem dir que la cardiologia de veritat és aquesta: la que tracta cardiopaties congènites. La resta són canonades embussades i miocardis dilatats. És molt avorrit!

Miquel Rissech: I tant!

Jaume Casaldàliga: És per això que hem de reivindicar el concepte de la cardiologia de les cardiopaties congènites.

Els adults són els joves que han sobreviscut gràcies a una intervenció quirúrgica. L'evolució del tractament de les cardiopaties congènites, la confiança de les persones que havien de prendre el risc, prendre la decisió del que calia fer, està lligada a l'avenç tecnològic. La tecnologia ha estat un aliat indiscutible.

Carlos Mortera: La capacitat de diagnòstic, la capacitat que tenim de detectar i d'entrar en el cos -les eines- ens han ajudat a prendre decisions millors. Abans no sabíem mai què ens hi trobaríem, en una intervenció. Quines previsions podies fer? Amb quina seguretat podies treballar?

Jaume Casaldàliga: Per explicar-ho d'una manera molt fàcil d'entendre: fa vint-i-cinc anys,

treballàvem en una habitació fosca. De mica en mica, ens varen regalar una llanterna, una fines tra per veure el cor. Després, vàrem encendre els llums. I, ara, podem dir que, fins i tot, hi tenim música. Fèiem el que fos per tenir cadascuna de les eines que ens permetien anar més enllà.

Carlos Mortera: Per a nosaltres, cada eina nova que sortia era important. Quan sortia una nova tecnologia, anàvem al despatx de l'administrador i li dèiem: "És que sense això no puc viure." I et deien: "I com t'ho has fet fins ara?". Però és que aquestes eines et permeten veure dins del cor. Potser perquè érem pesats, entusiastes, tossuts o pel que fos, les administracions han estat a l'alçada... Són equips caríssims. Una definició de la cardiologia pediàtrica és que era com la Fórmula 1, vull dir, que implicava inversions considerables.

Miquel Rissech: L'administració et deia: "És que no tinc més diners." Però tu anaves a la consulta i tenies la persona malalta al davant. L'endemà. Tornaves a entrar al despatx i deies: "Doncs fes-ne més, de diners." Ens ha costat sang, suor i llàgrimes.

Josep Girona: Hi estic d'acord, però també estareu d'acord que els administradors varen saber estar a l'alçada.

Carlos Mortera: També ho podem veure des d'un altre punt de vista. Quan ajudes una persona, i més un infant, a viure, si tens present els anys que aquella persona viurà i el que pot aportar a la societat, també és un factor de rendiment i eficàcia.

Les intervencions quirúrgiques invasives poden arribar a obstruir el procés de maduració de l'organisme. Es trenquen coses. Hi ha canalla que no comença a parlar quan els tocaria, que tendeixen a encorbar-se, miren sempre cap a terra, tenen problemes

d'esquena. Tot això té a veure amb les estades traumàtiques i estressants dels primers mesos de vida als hospitals.

Josep Girona: Un altre cop tenim, a favor nostre, l'avenç tecnològic. Hem de tenir aquesta confiança. Per exemple, en el camp de la cirurgia pediàtrica ja es comencen a aplicar tècniques poc invasives, però no sempre és possible en el tipus d'intervencions que fem nosaltres.

Carlos Mortera: El fet de rebaixar l'edat de l'intervencionisme ha estat consensuat perquè sabem que ajuda a evitar molts efectes d'un cor amb una malformació en el desenvolupament dels infants. Dels més de tres-cents diagnòstics de cardiopatia, podem afirmar que, en els més freqüents, ens serà possible d'incorporar tècniques noves menys invasives. La cirurgia robòtica ja s'aplica avui dia en cirurgia pediàtrica, però no encara en cardiologia.

Jaume Casaldàliga: Amb la nova població d'adults amb cardiopatia congènita, tenim un problema. Quan aquesta canalla, que ara són adults, té qualsevol malaltia, et trobes amb un cor que no existia. Encara no sabem si ho estem fent bé. És una visió absolutament real d'una angoixa que patim. Intentes guiar-te per la lògica, pel que sembla que ha de funcionar! La medicina, sobretot en el món de la cardiologia, es basa en unes idees absolutament contrastades.

Josep Girona: Ens tornem a trobar com al començament. No tenim cap referència que ens permeti dir què passarà. Les decisions que s'han de prendre són de patologies que no existien.

Jaume Casaldàliga: Intentes no perdre el seny, però no et pots estar de preguntar-te si ho deus estar fent bé. Tu n'estàs convençut, ho has d'estar; si no, no ho faries, però no tens qui t'avalí.

Viure conscientment

(la Revista 21, 2016)

Francesc Torralba,
filòsof i teòleg



Prendre consciència

Prendre consciència és adonar-se del fet d'estar viu. És ser-hi amb els cinc sentits, amb la totalitat del propi ésser. És saber que estic essent, és saber que estic mirant, saber que estic olorant, escoltant, fruit de tot el que ofereix la realitat. És estar despert en el sentit més genuí del verb despertar.

Hi ha la consciència de l'objecte exterior (de la muntanya, del riu, de les onades, de la sorra de la platja), però també la consciència del subjecte (del propi jo). Ser conscient és gaudir d'allò exterior que m'arriba, que em regala la vida, però ser autoconscient és tenir la ment desperta i saber que això que passa m'està passant a mi ara i aquí i a ningú més i que solament si en sóc plenament conscient ho visc amb la intensitat que mereix l'instant.

Escriu Raimon Panikkar: "El nostre punt de partida, és clar, és la consciència humana. Quan aquesta consciència es gira sobre ella mateixa, ens descobrim com a ésser vivents. L'home té aquesta consciència *sui generis* de l'autoconsciència, de ser viu, de ser el portador de quelcom que identifiquem amb nosaltres mateixos i que anomenem (la nostra) vida"⁽¹⁾.

L'autoconsciència exigeix una parada en el temps. La velocitat és enemiga de l'autoconsciència. Quan es viu acceleradament, tot transcorre com en una pel·lícula a càmera ràpida. Per això, el primer acte de la consciència és una parada. S'esdevé quan un deixa de repetir indefinidament el mateix gest, per pensar, mirar el que està fent, per prendre distància respecte dels seus actes. Aquesta parada no és un fi en si mateix. Condiciona una reflexió que fa l'acció més perfecta en qualitat, encara que perd seguretat en l'execució.

L'acte de consciència és, per destí, una parada activa. Exigeix que la persona reuneixi tota la seva força per bloquejar el pendent vital, que examini amb rapidesa una situació complexa, triomfi sobre les múltiples resistències, es formi un judici, prengui una decisió i comenci una acció. En la seva integritat, no és mai pur i simple registre, pura i simple comprovació. No és un vagarós reflex de les coses en la superfície de la nostra sensibilitat; és iniciativa d'acció i acció intensa. Ser conscient consisteix a contemplar els propis pensaments.

La consciència és la unitat amb un mateix. Quan sóc conscient de mi mateix, torno a casa; quan perdo la consciència, estic fora de mi, m'allunyo, qui sap cap a on. Tots els pensaments i les idees ens allunyen de nosaltres mateixos, però també de la realitat que ara i aquí ens arriba. Són pretextos per escapar, ocasions per fugir del món. Cada fuga, però, és una pèrdua vital, un instant de vida malbaratat.

La vida dels altres és, també, un bon mecanisme per fugir de l'autoconsciència. Mentre es pensa la vida d'altri, s'estalvia un de pensar en la pròpia vida. Prendre consciència no és separar-se de la realitat, d'allò que es fa. És tot el contrari. És viure plenament allò que s'està fent, el que es té entre les mans. Així, doncs, per estrany que sembli, la consciència és el mode per viure'n plàcidament sense: totalment ara i totalment aquí.

Contra la vida mecànica

La vida rutinària és un obstacle a l'autoconsciència. Es viu a pinyó fix, repetint rituals i petites

cerimònies quotidianes de dilluns a divendres. Les setmanes passen, però no són viscudes; les vacances passen, però no són viscudes, perquè hi manca consciència.

Quan ens adonem que no vivim la vida, necessitem viure experiències intenses, sentir emocions fortes, però aquesta reacció no és altra cosa que la reacció a una vida sense ànima. El que cal és fer autoconsciència, viure despert.

Albert Camus es fa ressò de la vida mecànica quan escriu: "Llevar-se, tramvia, quatre hores d'oficina, o de fàbrica, dinar, tramvia, quatre hores de feina, sopar, dormir... i dilluns, dimarts, dimecres, dijous, divendres i dissabte amb el mateix ritme: aquest camí se segueix còmodament la major part del temps. Només que un dia s'hi dreça el 'perquè' i tot comença a dins d'aquest cansament tenyit de sorpresa. 'Comença', això és important. La lassitud és a la fi dels actes d'una vida maquinal, però al mateix temps inaugura el moviment de la consciència. La desvetlla i en provoca la continuació. La continuació és el retorn inconscient a la cadena, o és el desvetllament definitiu.

L'escriptor francès ho expressa de manera diàfana: "Tot comença per la consciència. És perillós prendre consciència de com es viu, de com es disposa del temps i del propi talent, però és l'únic mode de viure despert. Després de desvetllar-se res no serà igual que abans". Això no vol dir, necessàriament, que un canviï totes les seves rutines i cerimònies, però les viurà d'una altra manera, com a actes plens de sentit.

Escriu Emmanuel Mounier: "La presa de consciència no és un deixar passar, un somni, és un combat, i el combat més dur de l'ésser espiritual, la lluita constant contra el somni de la vida i contra aquesta borratxera de la vida que és un somni de l'esperit"⁽²⁾. És ardu l'exercici d'aturar-se i frenar el ritme neuròtic de la vida, però solament si hi ha consciència, hi ha vida espiritual i, per tant, llibertat.

"La parada que inaugura l'acte de consciència -escriu el filòsof personalista- ha estat per a

un cert nombre dels nostres contemporanis un pretext per fugir de l'acció. Com el corredor de Zenó, perden en la reflexió sobre la cursa el poder d'assolir la meta. El filòsof, enlloc d'obrir la seva raó, raona sobre la raó fins a perdre l'alè. L'historiador oblida Napoleó en la història dels historiadors de Napoleó.

La vida interior serveix d'excusa per desertar de la vida exterior. La introspecció substitueix l'acció enlloc d'aclarir-la, el somni subsisteix la realitat enlloc de transfigurar-la. La política es perd en els discursos, l'esperit públic en l'opinió, l'espiritualitat en efusions, el pensament en prolegòmens, l'energia en vel·leïtats"⁽³⁾.

L'autoconsciència cal que sigui el punt de partença, la consciència creadora. La parada no és una fugida. Tot al contrari. És el començament de l'acció, d'una acció que té el jo com a vertadera causa eficient.

Quan es viu amb consciència, el jo és el protagonista de la pròpia vida. Aleshores soc jo qui visc i no els altres que viuen en mi; soc jo qui prenc les decisions, però també soc jo qui pateixo i m'equivoco. La consciència és obertura. Aquesta pot ser més àmplia o més estreta. Com més àmplia sigui, més camp de visió i de jo. La consciència de si mateix arranca la persona del somni de l'automatisme i, també, de la fascinació del present o de les evasions de la consciència somiadora. La posa davant de si mateixa i per davant del món. Viure automàticament és no viure, és adoptar la forma d'autòmat, però buidar la vida humana de tota la seva singularitat i creativitat inherent.

L'autoconsciència és una opció de valor, una aposta per una vida dreta, ampla i airejada. Només en aquest moment arriba la consciència a la seva plenitud.

El valor de la lentitud

La lentitud del ritme ajuda a prendre consciència, a fer la parada. Quan es va a poc a poc, tot es percep amb més detall, el flux de la realitat es gaudeix amb més intensitat: la remor de les fulles, el salt d'aigua, l'olor de matolls que cremen, la potència del sol sobre el dors.

“La lentitud -escriu Emmanuel Mounier- afavoreix la calma, el control de si mateix, el sentit de les responsabilitats, la seriositat de la paraula, la meditació i la contemplació, la ponderació i la perseverança en l'acció, la serenitat afectiva. Però comporta, freqüentment, la indolència, la indecisió, l'apatia, la rigidesa, la pesantor de l'esperit, la timidesa i la melancolia”(4).

En l'acte de consciència, el jo pren distància de tot el que l'envolta. Se sent rel·ligat al món que en forma part, però, a la vegada, es descobreix a si mateix com una partícula inconexa, com un interrogant que crema.

No som sols consciència, sinó també consciència de nosaltres mateixos. En la consciència es revela no únicament l'ens, sinó també el mateix ésser revelat.

Escriu Karl Jaspers: “La natura calla; si sembla expressar quelcom en les seves formes, en els seus paisatges, en les seves tempestes furioses, en les erupcions volcàniques, en els seus vents suaus o en calma, no dona mai resposta. Els animals reaccionen amb sentit, però tampoc parlen. Sols l'home enraona. El fet de comprendre's mútuament en la conversa i el de donar resposta, es troben únicament en els homes. Sols en l'home hi ha consciència d'ell mateix en el pensament”(5).

En prendre consciència, l'ésser humà s'eleva per sobre de la vida vegetativa, però també per sobre de la vida animal. La història de l'evolució ha fet possible l'emergència d'un ésser que és conscient de ser-hi, que sap que hi és i que desitja fer de la seva vida un viatge singular. La persona és la naturalesa conscient de si mateixa i, això, no és una mera casualitat, ni un atzar, sinó el resultat d'una evolució de la matèria viva al llarg de milions d'anys.

Escriu Karl Jaspers: “Quan la reflexió ha començat, l'home esdevé conscient de la seva incertesa i del seu abandó. Necessitem coratge, els homes, quan pensem sense vels. Hem d'entrar dins la foscor amb els ulls oberts i no sense repensar-nos. El valor infon esperança.

Sense esperança no hi ha vida. Mentre l'existència dura, hi ha sempre un mínim d'esperança, que en realitat és només la força del coratge”(6).

Consciència i transformació

La consciència transforma radicalment l'ésser. Res no serà com abans. Sé que hi soc. Sé que no hi era. Sé que deixaré de ser-hi. Sé que soc fràgil i estantís i que el meu temps en aquest món és limitat. L'acte de consciència és una font de saviesa. No aporta coneixements, ni llenguatges, tampoc informació; però dona la vertadera dimensió del meu ésser. Em fa una mica menys ignorant de mi mateix.

M'adono que, abans del meu naixement, no hi era. M'adono que, després de la meua mort, no seré més en aquest món. La naixença i la mort estan incloses en l'existència de tot ésser vivent. Però, això, només la persona ho sap.

El naixement físic és un naixement inconscient. No és premeditat, ni decidit per un mateix. Tot ésser humà es troba nascut, parit del ventre d'una dona. A l'infant, quan s'adona que existeix, li fa l'efecte com si hagués existit sempre i s'hagués despertat d'un son inexplicable retrospectivament. Quan sent parlar del naixement, no li ve cap record. No té experiència del començament de la seva vida.

Hi ha, però, el naixement espiritual, que consisteix a prendre consciència, a adonar-se del do de la vida. Aquest segon naixement és el començament de la vida espiritual, però també l'inici de la vida adulta pròpiament dita. És un aprenentatge que tot ésser humà pot fer; un acte de la voluntat en el qual hi ha en joc la possibilitat de viure, en primera persona, la vida que ens ha estat donada.

(1) R. PANIKKAR. *El ritme de l'ésser*. Barcelona: Fragmenta, 2012, pàg. 421.

(2) E. MOUNIER. *Obras completas*, II. Salamanca: Sigueme, 1993, pàg. 287.

(3) *Ibidem*

(4) *Ibidem*, p. 296.

(5) K. JASPERS. *Iniciació al mètode filosòfic*. Barcelona: Edicions 62, 1993, pàg. 47.

(6) *Ibidem*, pàg. 57.

Prendre consciència

(la Revista 21, 2016)

Marc Antoni Broggi,
cirurgià i membre del Comitè
de Bioètica de Catalunya

“Ser conscients de què passa, de què cal fer, de les opcions que tenim en un moment donat, dels seus límits i les seves dificultats, és una opció valenta, lúcida i saludable. I és l'actitud recomanable, tant per al malalt com per als qui el volen ajudar, siguin professionals o familiars.”

El malalt convé que vagi assimilant el fet de la seva malaltia que podrà ser transitòria o podrà ser ja companya inseparable. I ho haurà de fer superant dificultats innegables fins a arribar, per fi, a acceptar la convivència i els inconvenients que comporta (no tan sols els de la malaltia, sinó, sovint, els més difícils d'admetre de la seva cura i tractament). I el mateix podríem dir a qui veu davant seu el pendent inexorable de l'envelliment. Hi ha maneres més sanes de ser malalt, de ser vell o d'aproximar-se a la mort, i maneres malaltisses de negar aquests greus inconvenients, particulars i de la vida en general.

Al mateix temps, per tal de poder ajudar de debò un malalt, el metge, la infermera, el cuidador o el simple acompanyant ocasional han de prendre consciència cadascun d'ells d'aquest treball que el pacient està fent, del seu esforç, de la seva pors i de les seves necessitats, sempre diferents l'una de l'altra i que varien en qualsevol moment.

L'experiència professional m'ha proporcionat una assiduïtat amb persones que reben males notícies de salut, o que s'han d'afrontar a



font: www.ub.edu

una intervenció cruenta i que veuen com els canvia la idea que tenien del futur. Aviat vaig aprendre la lliçó de la necessitat que, en la relació clínica amb aquestes persones, es tracti aquest aspecte o almenys es mostri que permet tractar-lo. Entenc que formen part d'una relació clínica tots els que estan a prop del malalt, que “li fan costat”: recordem que la paraula “clínica” prové etimològicament del grec *klinos*, llit; “at the bed side”, dirien els anglosaxons. Tots els que s'acosten a la seva “capçalera” han de poder tractar, cadascun al seu nivell, aquest camp.

A part de la meua experiència, evidentment limitada, el cultiu de la bioètica m'ha habituat a una reflexió sobre els drets i les necessitats canviants dels ciutadans malalts. El fet de compartir l'enorme riquesa d'una deliberació sistemàtica entre persones de diferents professions (de sanitat, del dret, de la filosofia, etc.) i d'ideologies diferents, “d'estranyes morals”, és un dels tresors que vaig trobar en el món de la bioètica; un món que es nodreix de la reflexió col·legiada sobre el que es fa o seria millor fer, sobre els valors que poden estar en joc, i no pretén cap moralisme que dicti “què fer-hi”.

Finalment, l'experiència convé complementar-la sempre amb la visita interessada a les

creacions humanes, actuals o antigues. I haig de confessar que, en temes com els que es tracten en aquesta revista avui (no en els purament científics o tècnics), m'han resultat més interessants les mostres imaginades en la literatura, el teatre o el cinema, que no pas les teories i les explicacions dels pensadors. M'ha semblat trobar més saviesa en els raonaments d'alguns personatges de ficció que en els tractats erudits. El seu mestratge, sovint, és més directe, més precís, més fàcil d'entendre i, indiscutiblement, molt més enriquidor i convincent.

Però res no pot mai substituir el diàleg cara a cara entre dues persones; en el cas que tractem aquí, entre algú que se sent malalt i algú disposat a ajudar-lo. Jo em centraré més en el cas del professional, però el que dic en molts aspectes es pot aplicar a altres supòsits sense gaires canvis.

Comencem per advertir que cap coneixement des de fora, sobre el que hauria d'interessar el malalt, és convincent del tot, per savi que sigui. En el cas del metge, per exemple, és cert que sap i pot aportar coneixements sobre la malaltia, però, en canvi, ignora molts aspectes essencials del malalt, del que el malalt va descobrint de si mateix (pors, necessitats, límits que no voldria traspasar i un llarg etcètera). El metge ha d'estar obert a aquesta realitat de l'altre, amb curiositat sobre aquesta realitat. L'antena ha d'estar posada sempre en la direcció d'una ajuda individualitzada, personalitzada, i tota generalització resulta perillosa. Recordem que la ciència viu de generalitzacions i que a la societat li agraden també ("és un càncer de colon", "és una discapacitat que ha d'ingressar"). Poden ser certes però són perilloses quan, des d'aquest coneixement general, s'apliquen sense prou mirament. No tot el possible és convenient per a tothom i cap idea del bé general es pot imposar a ningú. Una necessitat primigènia del malalt és la de ser rebut amb curiositat per saber qui és i què té distint d'altres "casos". Ser conscient d'aquest deure d'hospitalitat és el que ens permet ser respectuosos i solidaris.

I el malalt convé que sigui conscient d'aquest dret. Del fet que ell, com tothom, és insubstituïble. Com diu René Char: "Développez votre étrangeté légitime" (desenvolpeu la vostra legítima raresa). Només que, per fer-ho, s'ha d'estar disposat a fer-se càrrec de moltes altres coses, algunes d'agradables i d'altres, no tant. Per començar, s'ha d'acceptar la vida. I no és fàcil, ja que els humans no tenim mecanismes innats d'adaptació. Alguns, dient-ho com Eric Fromm, es neguen a néixer, a créixer; prefereixen l'evasió, la droga o una cuirassa que els mantingui en una bombolla de narcisisme autocomplaent. L'alternativa és créixer, autoconstruir-se, acceptant les limitacions i culpes, les pròpies, com a material que es pot treballar, i les de l'entorn, com a terreny on actuar. Progressar superant dificultats o sortejant-les quan no es pugui. Insistint i resistint malgrat les inevitables ferides que es reben (Miguel Hernández: "Llegó con tres heridas, la de la vida, la de la muerte, la del amor"). Sabem que la majoria són transitòries, però que algunes deixen cicatrius permanents. Ho descriu molt bé Cesar Vallejo en Los heraldos negros: "Hay golpes en la vida tan fuertes... yo no sé/ son pocos, pero son... abren zanjas oscuras/ en el rostro más duro y en el lomo más fuerte/ ¿Serán tal vez los potros de bárbaros Atilas?/ ¿O los heraldos negros que nos manda la muerte?". Després d'alguns cops, i amb algunes ferides obertes o cicatrius per sempre, la recuperació pot ser difícil. Però s'ha de continuar, malgrat el que voldríem potser de primer moment. Viure comporta aprendre a elaborar més d'un dol i a no abandonar; vol dir adquirir una certa flexibilitat, vigilar a cometre pocs errors i a augmentar el que ara se'n diu la "resiliència", és a dir, la capacitat de reconstrucció d'un mateix. És evident que hi ha moments en què ens toca navegar per aigües torrencials que ens fan perdre el control; però, tard o d'hora, convé retrobar la confiança en recobrar-lo. Ens ho devem a nosaltres mateixos per recobrar la dignitat. Es tracta de la

pròpia vida, cosa tan inevitable com la pròpia mort, o les malalties que la loteria vital ens ha assignat (sense cap idea de justícia, és clar). Fins i tot, convé aprofitar les crisis sofertes per incorporar-ne l'experiència.

El progrés personal demana aquest esforç per conèixer d'una manera realista el que es pateix o s'ha de patir, el que s'està vivint o s'ha de viure. És clar que, com assenyala l'Eclesiastés, "Qui posa coneixement posa dolor" (aquest és el gran repte de la informació clínica). Però és l'única manera de progressar. Els avantatges del coneixement acostumen a ser molt superiors, fins i tot, pel que fa al mateix dolor, tant per prevenir-lo com per mitigar-lo.

A més, **afrontar la vida de cara permet, a qui ho fa, sentir que la viu més intensament, que se la fa més seva; en definitiva, que se n'apropia**. I aquesta apropiació comporta una sensació de benestar, no un de transitori i fràgil com el que proporciona una mentida o una falsa esperança, sinó un de durador i acumulatiu d'orgull per l'honestetat intel·lectual i l'enteresa moral que s'ha conquerit.

La mentida, abans habitual i durant segles considerada la fórmula pietosa contra la crueltat de la dura realitat, ara ha quedat proscriu entre nosaltres. Ara la mentida és vista com una forma inacceptable d'expropiació de la veritat a la qual tothom té dret. D'acord que, tot i tenir-hi dret, potser no és té ni la necessitat ni les ganes d'exercir-lo en aquell moment; també hi ha un dret a no saber. Però, en lloc de mentides pietoses, hem decidit que és millor cercar formes pietoses d'aproximació a la veritat. La qüestió és acompanyar el malalt a "apoderar-se" d'una autonomia personal mai completada del tot, fent-li costat. No ensenyant-li a estar malalt, a viure la malaltia, a ser vell o aproximar-se a la mort, sinó ajudant-lo a descobrir la seva manera. La millor manera serà la més seva.

La falsa esperança és una forma de mentida molt actual. Hi col·laboren a donar-nos-la les

grans possibilitats tècniques de què disposem (sovint mitificades), la velocitat amb la qual apareixen i la deformada informació que ens en donen els mitjans. No s'ha de prometre el que no és possible o el que té molt poques probabilitats de passar. No és honest induir una falsa esperança i retirar-se després comptant que el temps ja acabarà posant les coses al seu lloc.

És diferent tolerar, prudentment, una falsa esperança que el mateix malalt s'ha generat com a refugi confortable (tot i que no sigui bo cultivar-ho des de fora). S'ha de saber reconèixer i acceptar sense destorbar el moviment pendular de l'ànim del malalt, que pot passar, en poc temps, del pessimisme més negre a la il·lusió més enlluernadora. "No hi ha por sense esperança, ni esperança sense por", ens diu Spinoza. I el respecte expectant seria prudent aquí.

En canvi, sí que convé ajudar activament el malalt a mobilitzar les possibles bones esperances que sempre hi ha, encara que semblin petites. Són totes aquelles que ajuden, malgrat el reconeixement de la realitat, a poder influir en la pròpia vida, a construir projectes de futur (petits o grans, a curt o a llarg termini), a gaudir dels moments presents (del dia a dia) i a recordar els bons records que, a vegades, havien quedat amagats. Relligar passat, present i futur és un exercici recomanable, i ser-ne conscient augmenta la lucidesa en una espiral ascendent.

Els de l'entorn poden ser pilars sòlids en els quals el malalt pugui buscar suport per poder escollir aquest camí lúcid amb més seguretat i menys por: prometen una companyia assídua i atenta, mostrant confiança en les seves possibilitats, valorant el seu esforç i aplaudint els passos endavant. Evidentment, no es pot imposar res: fer companyia és caminar al seu costat i no en lloc seu, ni avançar-lo. La vida saludable i plena inclou prendre consciència de les possibilitats realistes de viure i d'ajudar a viure. És una consciència emancipadora.

El sentit del voluntariat (la Revista 22, 2017)

Marta Ballvé, professora del Col·legi Mare de Déu dels Àngels i coordinadora del Projecte social membre del Seminari d'Aprenentatge-Servei. ICE (UB)



Hi ha una imatge que quan s'apropa Nadal es repeteix any rere any: un grup de joves de 1r de batxillerat il·lusionats que, treballant en equip, organitzen una campanya de recollida de joguines. Les emboliquen, en fan inventari i les classifiquen, per poder repartir-les després a tots els nens i les nenes que es troben ingressats a la Unitat Materno Infantil de la Vall d'Hebron.

Un d'ells es transforma en Pare Noel, la resta en patges. Sortim amb el repte de repartir una mica d'il·lusió i d'encomanar l'alegria del Nadal. Darrere cada porta que obrim hi ha

una història ben diferent, però sens dubte hi ha un denominador comú cada vegada que sortim de les habitacions: abraçades, petons, rialles, crits, mirades agraïdes, emocionades i d'una complicitat immensa entre els nens i les nenes, les seves famílies i nosaltres...

Sortim de l'escola per repartir alegria i compartir la màgia del Nadal i tornem amb un REGAL immens, la satisfacció que allò que fem fa feliços a d'altres.

Aquest és el veritable sentit del voluntariat: saber que amb el teu temps pots regalar una estona de companyia a un avi de la residència;

pots acompanyar i ajudar en el procés d'aprenentatge als nens i nenes que van al Centre Obert Don Bosco o al reforç de la parròquia de Crist Rei; pots col·laborar amb les voluntàries del Rebost Solidari i preparar els més de 800 lots de menjar que es reparteixen mensualment a les famílies de l'arxiprestat de Sant Andreu; pots encomanar el gust per la lectura d'aquells nens i nenes de 4t de primària que participen del projecte LEXIT i convertir-te en el seu padrí lector per tot un curs i intentar que la seva lectura comprensiva millori; pots liderar un taller de mòbils i d'informàtica per facilitar que els avis i les àvies de l'Esplai de gent gran Meridiana en puguin fer un bon ús... pots simplement transformar el teu entorn oferint-te a tu mateix i el teu temps.

Fa més de 10 anys que l'Aprenentatge i Servei (APS) impregna el Projecte social de l'escola. Com a pedagogia activa i contextualitzada en l'entorn més proper, l'APS ens ha permès donar sentit a allò que aprenen els joves perquè ho han de posar al servei de la comunitat.

Al llarg de tots aquests anys acompanyant joves, m'he adonat que, per a ells, ser voluntaris ha significat un creixement personal, han guanyat en responsabilitat, compromís, autoestima, seguretat en ells mateixos, capacitat per parlar en públic, lideratge...

Han estat capaços de treballar i fer equip amb d'altres i, fins i tot, alguns d'ells han redescobert la seva vocació professional: penso en la Diana, una exalumna que, arran de la seva experiència al reforç educatiu del Crist Rei, va estudiar Educació Social, i avui, després de vuit anys, continua acompanyant aquest Projecte i, a més, treballa com a educadora social en diversos centres educatius.

Fa 20 anys, en un camp de treball a Copiapò, una petita localitat al desert d'Atacama (Xile), vam rebre, en senyal d'agraïment, un tapís pintat amb un cor acompanyat d'una frase:

"La solidaritat és la tendresa entre els pobles". Quanta raó que amaga aquesta frase: ser voluntari és empatitzar, posar-te en la realitat de l'altre i mirar de fer alguna cosa amb senzillesa, tendresa, estimació, per millorar la seva realitat.

En paraules de Glòria Fuertes:

"El premi d'un voluntari és que passa a ser un artista, perquè ha fet una obra d'art amb les seves hores lliures."



L'AACIC pioners en la humanització dels hospitals pediàtrics (el butlletí 14, 2007)



L'Albert té 6 anys. Avui, quan torni a la seva cambra, a la cinquena planta de l'Hospital MaternoInfantil Vall d'Hebron, trobarà un gat sobre el seu llit, al sostre. No és el seu, de gat, perquè l'Albert també té un gat a casa, però és un gat famós: el gat amb botes, el del conte tradicional.

A la planta onze, l'Anna agafa la seva àvia de la mà i juntes caminen pel passadís deixant enrere vaixells i pirates fins a trobar un pop pintat a la paret. L'Anna explica a l'àvia que el pop és la mascota del seu grup de parvulari, a l'escola.

Mentre la Maria Tarragó pinta uns personatges de circ fent funambulisme, l'Ananda, una jove d'origen africà, s'està amb ella a l'habitació. No en vol sortir. Mentre la Maria pinta, l'Ananda canta cançons que li ha ensenyat la seva mare.

Quan avui passegem per les plantes de l'Hospital MaternoInfantil Vall d'Hebron, ens sembla del tot natural trobar els passadissos, les habitacions, les sales de jocs... plenes de dibuixos i personatges coneguts per a qualse-



vol infant. Sembla del tot natural, sí, però no ha estat sempre així.

Avui, però, el personal hospitalari, les famílies i, especialment, els més menuts conviuen amb aventurers dels mars, rodamons del circ i un munt d'altres personatges dels contes tradicionals. Tot això com a resposta a una pregunta molt senzilla: podem humanitzar els hospitals?

L'AACIC i els responsables de l'Hospital MaternoInfantil Vall d'Hebron van acordar tirar endavant un projecte per crear un espai hospitalari càlid, mitjançant la decoració de parets, sostres, portes, passadissos, habitacions, sales d'espera, etc. El projecte portava per nom "Humanitzem els hospitals".

"Per a qualsevol infant malalt que s'ha d'estar a un hospital, el fet de trobar-hi aquests dibuixos els hi fa més agradable l'estada, més acollidor l'entorn. No els portem a un lloc estrany, sinó a un lloc on troben la companyia d'objectes i personatges del seu imaginari. Venen a l'hospital a visitar-se, sí, però també ells visiten el corsari o l'elefant."
Rosana Moyano, psicòloga de l'AACIC

La història d'un projecte fet realitat

Des de l'any 2000, l'AACIC i l'Hospital MaternoInfantil Vall d'Hebron de Barcelona mantenen un conveni de col·laboració mitjançant el qual es duen a terme iniciatives molt diverses. A l'hora de renovar el conveni de l'any 2005, es va posar sobre la taula una proposta insòlita. Es tractava d'un projecte pioner a l'Estat espanyol: omplir d'il·lustracions de temàtiques diverses els espais utilitzats pels nens, nenes i joves malalts.

La manca de precedents feia semblar arriscada la proposta. L'hospital no podia deixar de funcionar. El projecte, però, era prou engrescador per no deixar-lo estar. Finalment, es va decidir decorar una secció, l'hospital pediàtric de dia.

Des de l'AACIC, l'Ignasi Blanch es va implicar en el projecte com a coordinador que, de forma solidària, va reunir un grup notable d'il·lustradors. El tema de les il·lustracions seria: els planetes del sistema solar i uns simpàtics marcians.

L'èxit d'aquella iniciativa va aplanar el camí per a l'ampliació del projecte. En una nova fase, que es va dur a terme durant el juny i l'octubre del 2007, l'envergadura del repte es multiplicava. Es tractava de decorar tres plantes de l'Àrea maternoinfantil d'aquest macrohospital. Aquesta vegada, l'Ignasi Blanch, il·lustrador guardonat i professor, va aconseguir reunir cinquanta il·lustradors i il·lustradores.

De tot el grup d'il·lustradors, la Maria Tarragó és la que s'hi ha passat més hores. Ella n'ha estat la coordinadora:

"Alguns infants estan en una situació molt delicada de salut, i la quadrilla d'il·lustradors, amb les escales, els pots de pintura i els pinzells, han introduït un element inesperat en el dia a dia de l'hospital. Ens hem sentit totalment acollits pels nens i nenes. Penso que quan miren els dibuixos s'obliden per un moment dels seus problemes." **Maria Tarragó**

Un projecte d'envergadura

Cada planta gira entorn un eix temàtic diferent que l'identifica. La primera planta està dedicada al món del circ. La cinquena planta està plena dels personatges més populars dels contes tradicionals. La planta onzena s'ha convertit en la casa de les aventures de sirenes i pirates.

El projecte es va executar per etapes en funció dels participants i la disponibilitat de l'hospital. Primer, es van pintar els passadissos i, després, les habitacions en funció del nombre d'ingressos i dels nens i nenes malalts que hi havia a la planta. Les il·lustracions de les parets s'havien de començar i acabar en una sola jornada. Quan es pintava una habitació, normalment, no hi havia pacients, com en el cas de l'Albert. Llavors els il·lustradors disposaven de quatre a sis hores per fer la feina. Però també es van pintar algunes habitacions amb pacients, com en el cas de l'habitació de l'Ananda, segons criteris de l'equip mèdic.

L'Ignasi Blanch explica: "Si haviem de fer la nostra feina sense que afectés la marxa normal de l'hospital, calia que ens poséssim d'acord amb uns valors de treball bàsics: mantenir un ordre i una pulcritud impecables, cuidar adequadament el material perquè d'un dia a l'altre es pogués tornar a fer servir. S'havia de decidir bé la imatge i fer esborranys suficients abans de passar l'original directament a les parets, sense improvisar". Escrit, així en fred, pot semblar una forma de treballar rígida, però l'Ignasi ens ho comenta amb un to tranquil, no com una imposició, sinó acceptant de bon grat les limitacions que suposa aquest entorn especial.

"Hem fet servir un tipus de pintura plàstica que no fa olor, no és tòxica i manté la intensitat del color molt de temps. És un material de molt bona qualitat. Treballar amb bons productes també engresca la gent que dibuixa, perquè

saben que el resultat tindrà un punt de qualitat superior. El grau de fluïdesa de la pintura evitava el degoteig i a la vegada permetia treballar amb comoditat, fent un traç precís de pinzell. S'han fet servir llapis i barretes de guix blanc per passar les il·lustracions a les parets, pinzells prims dels números 6 i 8 pels contorns de les il·lustracions i paletes i brotxes per omplir les superfícies.”

Ignasi Blanch

Nosaltres continuem el recorregut per la primera planta. On s'estan acabant de fer els últims dibuixos, referits aquí al món del circ. Deixem la noia que pinta el funàmbul a l'entrada d'una habitació i entrem en una altra cambra en què un il·lustrador està acabant de traçar la figura d'un personatge que fa jocs malabars.

Una participació inaudita: 50 il·lustradores i il·lustradors

Tothom qui hi ha participat és professional, gent que ha estudiat il·lustració. Hi ha gent que hi treballa en exclusiva. D'altres potser han acabat deixant-ho com una segona feina que porten a terme en ocasions especials, com aquesta. Però és gent que està al corrent de les darreres tendències del dibuix infantil i juvenil, sabem qui són i coneixen l'obra d'Anne Herbauts, la Beatrice Allemagna o Tiziana Romanin, il·lustradors internacionals de primera magnitud.

Per motivar i coordinar un equip de tantes persones cal donar llibertat, respectar els diferents estils i les maneres d'il·lustrar de cada participant, amb la varietat de solucions gràfiques dels objectes i de les figures. Ara, quan passeges pels passadissos aquesta diversitat es converteix en un valor estètic afegit.

“En dibuixar les figures als sostres s'ha pensat en la visió de l'infant des del llit. El nen o nena, estirat, ha de poder veure el personatge al sostre correctament. S'ha vigilat la direcció de la figura. El personatge tindrà el cap a la vora del capsal

del llit i els peus al contrari, com l'infant.”

Ignasi Blanch

“Hem hagut de refer alguns dibuixos, sí, per evitar possibles confusions.” **Maria Tarragó**

“No volíem que algun dibuix s'interpretés com a violent.” **Ignasi Blanch**

“També hem hagut de vigilar amb alguns temes. Per exemple, volíem dibuixar uns pastissos o una casa de xocolata. Els nens i nenes hospitalitzats sovint fan un règim alimentari especial, així que ho vàrem descartar.” **Maria Tarragó**

Efecte motivador

Entre el personal de l'hospital, el projecte ha tingut un efecte motivador: “A vegades tens la impressió que les coses es deixen estar, que ningú hi pensa. De sobte, una cosa com aquesta fa que recuperis la il·lusió per la feina”.

Amb tots aquests dibuixos, l'hospital es converteix en un llibre amb un munt d'històries, històries obertes, per construir. A través del gest de cada personatge, de cada objecte, els infants, les famílies i el personal de l'hospital podran estirar el fil d'aquest cabdell: “Qui és aquest?, un pirata?, està malalt, com tu?, i, es posarà bé?”.

“L'hospitalització és una experiència que es recorda tota la vida. És important la forma com ho viuen els nens i nenes. Amb aquest projecte es pot fer més agradable l'estada dels infants. Hi trobem referents positius per a futures experiències mèdiques que, en el cas concret de moltes malalties, com els problemes de cor, solen donar-se. És per això que ens hem implicat molt seriosament en aquesta iniciativa i, veient el resultat i sentint els comentaris de la gent que treballa a l'hospital, la veritat, estem molt satisfets.” **Rosana Moyano**

És cert que amb la gràcia d'uns traços, l'encert d'uns colors i amb la capacitat de suggerió d'aquests traços i aquests colors en la nostra imaginació, l'hospital ha adquirit una dimensió diferent.

Els colors, una tria amb intenció

El color és una energia vibratòria que ens afecta, ens produeix sensacions que tenen influència en el nostre estat emocional. La percepció del color, però, també té una part subjectiva important. El disseny del projecte està fonamentat en l'estudi dels colors i la seva repercussió emocional, gràcies a l'aportació bibliogràfica i documental de l'assessora pedagògica de l'AACIC, Verònica Violant, membre del Comitè Científic.

En aquest cas, les persones que gaudirien dels dibuixos eren un grup molt heterogeni: nens, nenes, adolescents i joves. S'ha triat una gamma de colors purs, propers als primaris (magenta, blau i groc), colors càlids (vermell, taronja, groc clar, salmó) i també de freds, però de tonalitat clara (blau ultramar, turquesa, verd clar). No s'ha utilitzat el negre i el color més fosc és un gris blavós per fer el contorn de les figures representades. A la pràctica, per unificar criteris i considerant el projecte, tots els il·lustradors han utilitzat la mateixa gamma de tons: 2 de blaus (ultramar i turquesa), 1 de vermell, 1 de salmó fosc, 1 de verd, 1 de color pell, 1 de groc, de blanc i 1 de gris/blavós per fer els contorns de les figures.

El projecte realitzat amaga darrere una forma especial d'entendre l'hospitalització dels infants i la relació que s'estableix entre infants, famílies i metges: entendre l'hospitalització com un esdeveniment especial i oferir tots els mitjans possibles perquè els nens, nenes i adolescents ingressats visquin aquesta experiència de la manera més positiva possible.

Aconseguir una nova relació entre els infants malalts i els seus metges a partir d'una nova ambientació, així els nens i nenes tenen altres temes per compartir amb el personal sanitari, diferents a la seva malaltia.

Trencar la situació d'estrès que acostuma a produir una malaltia i fer possible un estat emocional favorable a la recuperació del nen o nena.

Els participants

Maria Tarragó, Fedra Cutchet, Dani Puichgròs, Lucia Serrano, Mireia Coll, Pam López, Satoko Takebe, Núria Feijoo, Mae Martínez, Sílvia Angelet, Roger Simó, Mònica Fabregat, M. José Mola, Laia Codina, Vanesa Idiàquez, Ching-Yi Chen, Ester Llorens, Rebeca González, Olga Alberich, Gemma López, Gemma Galorte, Clara Artigàs, Carmen López, Zulema Galeano, Sílvia Ortega, Sagar Fornies, Barbara Teodora, Marcia Yáñez, Blanca Martí, Glòria Falcón, Carme Delgado, Oscar Sanz, Cristina Sardà, Núria Coll, Elvira Torrents, Marina Martínez, Elisa Mateu, Pitu Álvarez, Antònia Alcay, Berta Pascual i Ignasi Blanch.



Reírse de la propia desgracia forma parte de la grandeza que hay que tener

(la Revista 23, 2018)

Roberto Canesa, supervivent de l'accident dels Andes de 1972 i cardiòleg pediàtric.



Els nascuts abans de l'any 1970 recordaran, sense dubte, l'accident d'avió als Andes l'any 1972. Un equip de rugbi uruguaià viatjava acompanyat dels seus familiars per jugar un partit a Santiago de Xile. Travessant la serralada dels Andes, l'avió s'estavellà. Dos mesos després i contra tot pronòstic, quan ja havien aturat l'operació de rescat i donaven per morts als 45 passatgers, van aparèixer 16 supervivents.

La història ha estat explicada en articles, entrevistes, pel·lícules, llibres i documentals. No obstant això, l'any 2017 ens sorprenia amb un

nou llibre. Els Dr. Roberto Canesa, un dels supervivents, narra la seva experiència i com va sorgir la inspiració per dedicar la seva vida a la cardiologia infantil. El Dr. Canesa, Pablo Vierci, coautor del llibre, i l'editorial Al Revés van decidir que part dels beneficis de la venda del llibre aniria destinada a la tasca que duu a terme la Fundació CorAvant amb infants i joves amb cardiopatia congènita.

Carles Prats: buenas tardes Dr. Canesa. Acabo de leer el libro y estoy conmovido. No sólo por la experiencia que vivió en los Andes si no por todo lo que viene después. A estas

alturas se ha contado muchas veces la historia ¿qué es lo que lo impulsó a explicar su experiencia personal unida a su experiencia profesional? Estamos hablando para un público que en su mayoría está unido a las cardiopatías congénitas ¿Qué es lo que le llevó por este camino?

Roberto Canesa: Creo que la sociedad tiene que priorizar su ayuda. No sé si fue Smith quien definió la economía como sociedades ilimitadas con capacidades y dinero limitado. En la medida de lo posible debemos luchar para que nuestra sociedad mejore el tratamiento de las cardiopatías congénitas. Es un tema, que no sólo está en manos de los médicos; los médicos son científicos. No obstante, las asociaciones de familias con hijos e hijas con cardiopatía congénita pueden obtener mejores resultados. Este libro va dirigido a mejorar la situación de las cardiopatías congénitas. Y parte de lo que yo soy y viví, sirve para dar a entender como un dolor terrible te puede hacer valorar la vida de la misma manera que un niño o niña con cardiopatía congénita, que sabe lo que es el sufrimiento, valora la vida de una manera diferente a otros que nunca tuvieron grandes problemas. Este proceso te madura, los golpes te templan.

Carles Prats: una de las cosas interesantes que encontramos en el libro, a raíz de su experiencia, es que las estadísticas no sirven para nada. 34 aviones que cayeron y no hubo supervivientes. En cambio, usted es una muestra que las estadísticas se pueden contradecir. De la misma manera, una persona tiene pocas posibilidades de nacer con una cardiopatía, sin embargo, nace y entonces lo imposible se convierte en posible.

Roberto Canesa: sí, el libro empieza con la historia de Azucena, a quien le comuniqué que su hijo, aún por nacer, tenía un problema cardíaco. En esos momentos, en Uruguay, era imposible que ese niño sobreviviera con un ventrículo izquierdo hipoplásico. En otros países sí que lo era, es decir, la posibilidad de que su hijo viviera,

existía. Era muy remota y había que hacer mucho esfuerzo. Fue muy gracioso cuando tiempo después, Azucena me contó que creyó que yo era un médico muy frívolo ya que, mientras le decía que su hijo venía con un problema en el corazón, le preguntaba dónde vivía, a qué colegio fue, en qué barrio estaba... Yo sólo quería saber si había la posibilidad de viajar a otro país para operar al niño y la única manera que se me ocurrió fue esa. Se mezclan muchas realidades de vivir la vida y el libro lo que testimonia es que cada persona tiene que buscar sus posibilidades y optimizarlas. En una sociedad que lo único que hace es quejarse, sólo podemos depender de nosotros mismos. No nos tenemos que quejar, tenemos que salir a caminar juntos.

Carles Prats: incluso cuando parece que no hay esperanza, como fue su caso en los Andes. ¿Puede haber un hilo de vida? ¿Puede haber una luz al final del túnel?

Roberto Canesa: mientras hay vida, hay esperanza. Yo siempre les digo esto a los pacientes por más graves que sean. Es el cuento de la paloma en un estadio, donde hay cien mil personas y la paloma se caga sólo en la cabeza de una de ellas. Bueno pues esto es al revés, entre cien mil una puede tener un rayito de luz que le ilumina para salir adelante.

Carles Prats: un rayo de luz que, a veces, se llama Dr. Canesa. Cada uno busca la luz donde puede. A veces, la luz puede ser la experiencia de otros padres y madres, lo vemos en el libro y es una de las labores que lleva a cabo la Fundación CorAvant. ¿No es así Rosa?

Rosa Armengol: sí, es cierto. El hecho de hablar de igual a igual, da una fuerza especial. Seguro que usted, Dr. Canesa, ya lo ha comprobado. Un padre, una madre o una persona que tiene cardiopatía congénita cuando habla con el médico mantienen una relación diferente de la que pueden mantener con un igual. Cuando se habla entre iguales hay la intención de compar-

tir experiencias, de unirnos y de encontrar juntos cómo tirar adelante con todo esto. No sé si en Uruguay existe esa diferencia en cuanto a los niveles de relación. Como bien ha dicho usted antes, las personas tienen que ir adaptándose sin perder la esperanza, siempre se debe ver esa luz aunque a veces cueste verla. El hospital es duro Dr. Canessa.

Roberto Canessa: sí, yo sé que a las familias les intimida. En cuanto a la relación, como médico, yo me siento un escaloncito por debajo de los padres. Porque, al fin y al cabo, los padres son los que deciden. Y no les envidio para nada la labor de su entidad: estar a su lado, ayudarles, explicarles bien para que sean capaces de verlo todo y apoyarles en su decisión, decisión que al final tienen que tomar ellos. Y por ello siento un gran alivio, pues si uno toma la decisión, después tiene que cargar con las consecuencias. Es una carga muy dura. Pero yo confío en ellos y sé que van a decidir lo mejor posible. Yo les ayudo en lo que puedo, intento explicarles que no decidan pensando en sus miedos o en lo que pueda pasar, sino que decidan pensando en su hijo o hija.

Carles Prats: uno de los mensajes del libro es que la vida hay que vivirla.

Roberto Canessa: la vida hay que vivirla por uno mismo, pero tenemos que dar lo mejor de nosotros mismos a los que dependen de nosotros y esos son los hijos. Tenemos que proporcionarles todas las armas posibles. No podemos, de ninguna manera, dejarlos al margen.

A menudo tengo que oír: -doctor ¿mi hijo puede hacer deporte? ¿puede correr? Inmediatamente, como médico, me viene a la cabeza: "Muerte súbita, iba corriendo y quedó muerto." Entonces la respuesta automática es: "No, no puede hacer deporte". Yo como médico, me cubro las espaldas y el niño automáticamente se transforma en el cardíaco de la clase.

Carles Prats: esto que acaba de contar usted, a mí me ha pasado. ¡Cuidado! No hagas deporte no sea que el corazón...

Entre otras muchas cosas, me ha interesado la parte del libro en la que usted comenta que los límites los fija cada uno, que cada uno sabe dónde tiene su límite.

Roberto Canessa: claro, y que nos vamos a morir todos. Un día nos vamos a morir. Lo importante es lo que hacemos con el resto de los días.

Carles Prats: la cuestión es que a veces no sabemos dónde está nuestro límite. Ustedes no sabían dónde estaba su límite cuando tenían que salir del fuselaje del avión y encontrar una salida a esa situación. ¿No conocer dónde está el límite puede ser bueno? Hay quién diría que es un poco temerario.

Roberto Canessa: nosotros salimos a caminar sabiendo que corríamos un gran riesgo igual como cuando hago una cirugía cardíaca. Tú, seguro, que "sales a caminar" pero tomas todos los recaudos: controlas tu problema cardíaco, haces todos los tratamientos, sigues un control o, como yo digo: entró a boxes, le cambiaron la válvula y siguió andando por la vida. O sea, que poniendo los recaudos necesarios uno pone en la balanza cuál es la mejor opción.

Carles Prats: a veces, esta voluntad de ir más allá, de intentarlo todo por el todo, puede llevar a situaciones donde el esfuerzo no valga la pena. No sé, habrá alguna situación que no se pueda superar. A pesar de que el mensaje del libro es hay que caminar, día a día, y paso a paso. Hay situaciones que no tienen marcha atrás. O quizás sí.

Roberto Canessa: fue difícil para mí decidir si iba a salir a caminar o iba a esperar, porque antes había visto como habían fracasado todos. Había visto como habían llegado congelados y como se les habían aflojado los dientes. Es como

si te expones a una operación de la cual todos los que salieron antes han muerto o están muy mal. Recuerdo cuando empezamos a hacer la técnica de Rashkind. La técnica de Rashkind se aplica cuando las sangres están cambiadas y la sangre que va al pulmón no llega al cuerpo, sino que vuelve al pulmón. Entonces se debe meter un catéter por la vena umbilical con un globo deshinchado, se llega al corazón, se pasa la fosa oval de una aurícula a la otra y se hincha el globo, se tira del globo y, en ese momento, se mezclan las dos sangres. El niño que antes de la intervención estaba completamente azul adquiere, automáticamente, un tono rosado. Yo había leído la técnica y la hacíamos con el ecógrafo, pero no se había salvado ningún niño. Cada nuevo que venía, yo me decía: - "voy a aplicar esta técnica a este niño y no se ha salvado ninguno." Al final, hubo uno que se salvó, siempre hay un primero. Como tú dijiste, las estadísticas no son tan importantes. Pero, lo que sí es importante, es que todos colaboremos por el bien común porque algún día vamos a encontrar el arreglo.

Carles Prats: en los testimonios que usted muestra en el libro queda patente el importante papel que juega la familia. No deben ser demasiado sobreprotectoras, pero tienen que ser conscientes del enorme esfuerzo que representa tener alguien enfermo en casa, ya que es una situación que puede desgastar a la familia, a los hermanos, al entorno y hasta al médico. En su libro, Jojó, se siente culpable porque su hermano no ha tenido tantas atenciones como ella.

Roberto Canessa: exactamente, ser hermano de una persona que tiene una cardiopatía no sé si será, si cabe, más difícil todavía porque todas las atenciones sólo van para ese niño o niña y el resto queda arrinconado. Bueno, eso es lo que pasó cuando el accidente en la cordillera: en mi casa sólo hablaban de que yo no estaba y mis hermanos quedaron arrinconados. Hay que tener mucho cuidado, por eso ser padre es una

ciencia bastante interesante porque se deben ir equilibrando los afectos de los hijos.

Carles Prats: en el libro se habla de usted no sólo como el médico que cura el cuerpo si no también como el médico que cura el alma. No sé si esto representa mucha responsabilidad.

Roberto Canessa: no sé si sabes que el libro ha sido escrito por dos personas. Yo me encargo de la parte médica y Pablo Vierci se ocupa de las almas. Así que esa afirmación corre por cuenta y cargo de él, que le gusta decirlo así, y que fue quién se encargó de hablar con las familias.

Carles Prats: ¿haber sobrevivido a una experiencia tan dura le hace sentirse responsable? ¿Se ha sentido obligado a ir hacia adelante, en honor a los que quedaron atrás, dando vida a los que vienen?

Roberto Canessa: yo tuve la oportunidad de entrar en la cancha que ellos nunca tuvieron, tuve la oportunidad de jugar el partido. Fuimos muchos los que nos entrenamos en ese avión, pero sólo 16 pudimos jugar el partido de la vida. Creo que esta realidad debo tenerla en cuenta y sentirme orgulloso de la oportunidad que he tenido.

Rosa Armengol: desde la Fundación CorAvant animamos a las familias y a los adultos con cardiopatía congénita a leer el libro. Creemos que es una buena lectura en muchos aspectos. No obstante, la realidad que se describe en el libro no es la misma que se vive aquí. ¿Qué diferencias puede destacar entre la realidad de las cardiopatías congénitas en Uruguay y la realidad que se vive en Europa?

Roberto Canessa: pues yo, a su vez le preguntaría ¿qué diferencia hay entre las carreteras en Uruguay, España o EEUU? Y usted, seguramente me diría: en EEUU las carreteras son más grandes, más nuevas y más anchas. Con los hospitales pasa lo mismo. En los hospitales

de EEUU la enfermera trabaja un solo turno, le pagan muy bien y el médico puede pedir todos los catéteres y válvulas que se le antojen. Pero, ¿es eficiente la medicina norteamericana? Rotundamente no, porque lo que cobran es disparatado. En Bangalore (India) está el SAI (Sri Sathya Sai Institute of Higher Medical Sciences), es un hospital que hace miles de cirugías cardíacas al año y cobra 3.000\$ por cirugía. En la India se puede operar por 3.000\$, en España por 30.000 o 40.000\$, dependiendo de la cirugía y en EEUU por 200.000\$. Es un problema social y no sólo médico. Los médicos trataran de que les paguen lo mejor posible, pero hay otra área que compete más a la sociedad. Los médicos lo vemos y lo podemos encontrar increíble, pero nuestra realidad es una y la que se vive en Bangalore es otra. Creo, firmemente, que las fundaciones pueden ser el nexo de unión de estas realidades, pueden unirse, estudiar el caso de Bangalore y exportarlo. De esta manera, se rentabilizaría el dinero y muchos más niños y niñas podrían tratarse.

Rosa Armengol: esta impresión que usted tiene, esta forma de ver el mundo de la cardiopatía congénita, tiene cabida en el Congreso Mundial sobre Cardiología pediátrica y Cirugía cardíaca que se está celebrando en Barcelona. ¿Hay discurso entorno a esta realidad? Se está tratando para poder encontrar la forma de salvar estas diferencias o, al menos, ponerlas sobre la mesa y empezar a tratarlas.

Roberto Canessa: en el Congreso se habla de válvulas: viene un médico y explica que tiene una válvula, un tubo, en el Fallot que se calcifica y expone cuáles son las variables que influyen en esa calcificación. En el Fallot, básicamente, tiene que haber un tubo bien dilatado que si se calcifica no se achique tanto. Otro médico aporta un tubo sin células que no se calcifica. Actualmente se están poniendo válvulas pulmonares por cateterismo. Es un método que inventó Philipp Bonhoeffer: un buen día, cogió un

trozo de la vena del cuello de una vaca, la puso arriba de un catéter y empezó a experimentar. ¿Qué ha pasado con todo ello diez años después? ¿Cómo se ha calcificado? ¿Qué resultados se han obtenido? Todo esto es lo que tratamos en el Congreso. Es decir, el avance de la ciencia. Sí que hay alguna exposición como la de Martin Elliot de Londres, una persona macanuda, que ha expuesto cuál es la mejor medicina, cuál la más eficiente, qué porcentajes se gastan en salud y nos ha hablado de todas estas variables. Pero, evidentemente, no es lo que al médico más le preocupa porque el médico lo que quiere saber es qué es lo que va a hacer con sus pacientes.

Carles Prats: hay una frase en el libro que dice: “No hay éxito sin felicidad”. A veces se intenta hacer mucho y, al final, se causa más sufrimiento que felicidad. Debe ser complicado decidir hasta donde se puede llegar con la medicina o si hay límites al respecto.

Roberto Canessa: a veces intervenimos el corazón y el niño sufre una hemiplejía por un coágulo cerebral. Cuando pasa es terrible, pero no somos dioses y hacemos lo que podemos. Solemos acordarnos siempre de los casos que nos fueron mal porque los que nos fueron bien, consideramos que era lo que correspondía, no les damos el valor que tienen.

La parte humana de los médicos sufre. Igual que sufren los padres o los abuelos. Y te diré más, el sufrimiento de los abuelos es incluso peor porque no pueden decidir. A mí me han llegado a llamar tías, para saber mi opinión. Hay familiares que hacen una investigación a espaldas de la familia para saber de primera mano que es lo que le está pasando a sus parientes. En definitiva, todo el entorno sufre.

Creo que depende de la idiosincrasia de cada uno, yo soy de la opinión que debemos valorar y ocuparnos de cada paso y, si va mal, también nos ocuparemos.

Rosa Armengol: en una entrevista que mantuvimos con dos cardiólogos infantiles, hablamos que el mundo de las cardiopatías congénitas está entrando en una segunda fase: ahora ya no se opera sólo pensando en la supervivencia, sino que se interviene pensando en la calidad de vida del paciente.

Roberto Canessa (riendo): todo es culpa de los padres. Mira, a mí me vienen y me dicen:

– “Por favor, doctor sálvele la vida a mi hija.”

Entonces el equipo y yo le salvamos la vida.

Al poco tiempo vuelven a venir y me dicen:

– “Doctor, ¿mi hija puede hacer deporte?”.

Al tiempo, vuelven a venir:

– “Doctor, imi hija está loca!, dice que quiere quedarse embarazada y que va a hablar con usted. Y usted ¿qué le va a decir?”

Y yo les respondo:

– “Pues le diré que lo tenga, claro.”

– “¿Y si sale mal?”.

Y, llegado este momento es cuando les digo:

– “Vamos a ver, ¿usted recuerda de dónde partimos?”

Una vez, un padre, ante esta pregunta me respondió:

– “Sí, doctor, ya sé, antes sólo tenía un feto y ahora tengo una hija que me da un beso todos los días”.

Al margen de la parte más dura y seria de la medicina, en todas estas historias hay una parte emocional muy importante que es imprescindible atenderla.

Carles Prats: hay que tomarse las cosas con cierto humor a pesar de la gravedad...

Roberto Canessa: sin lugar a dudas, reírse de la propia desgracia es algo que aprendimos nosotros en los Andes cuando éramos pura mugre.

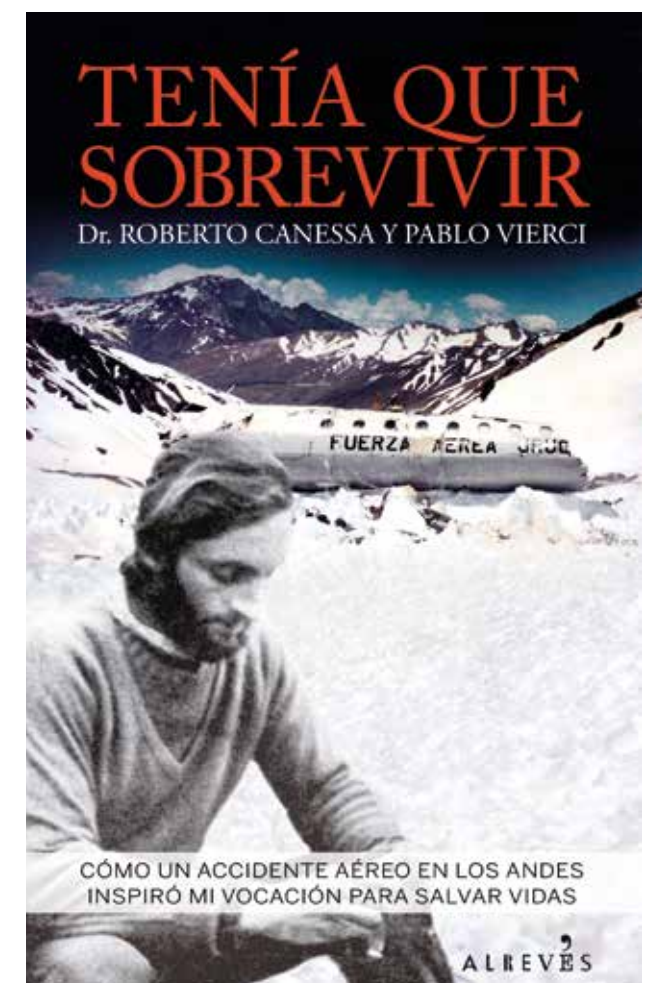
Carles Prats: hay una anécdota que escuché en una conferencia suya, sobre una Coca-cola...

Roberto Canessa: allí en la cordillera, una noche, Pedro se levantó y dijo: – “voy a por una Coca-Cola.” El que estaba a mi lado me comenta: – “fíjate, Roberto, como delira”. Y en esas que yo salto y le digo:” – Pedro itráeme una a mí también!

Sí, sin duda, creo que reírse de la propia desgracia forma parte de la grandeza que hay que tener.

Carles Prats: es una gran capacidad

Roberto Canessa: sí, una capacidad que hay que trabajarla y desarrollarla. Entre todos, debemos enseñar a esos niños y niñas a vivir con un corazón imperfecto.



L'AACIC i la Fundació CorAvant en xifres segons els resultats del (Panoràmic 2017)

El Panoràmic és la macro enquesta de les organitzacions que pretén explicar i millorar l'impacte que aquestes generen a la societat a través de l'anàlisi de la seva realitat, la seva funció i evolució i les activitats que desenvolupen.

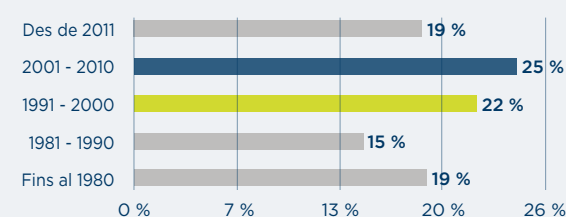
Els objectius del Panoràmic són:

- Fer visible l'impacte real de les organitzacions.
- Ajudar a fer créixer les organitzacions.
- Crear una xarxa de col·laboració entre les organitzacions.
- Generar una base de dades col·laborativa, oberta i accessible per a tothom.
- Millorar la transparència de les organitzacions.

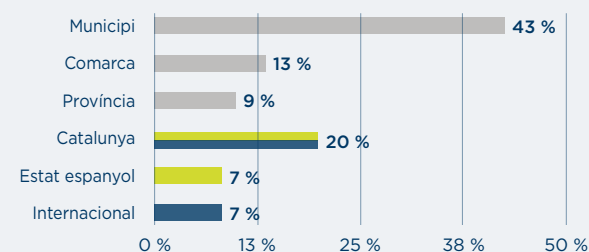
Per a més informació podeu visitar la web del Panoràmic: www.elpanoramic.org/
(Llegenda gràfics: ■ AACIC, ■ CorAvant, ■ Tercer Sector)

Les organitzacions sense afany de lucre a Catalunya

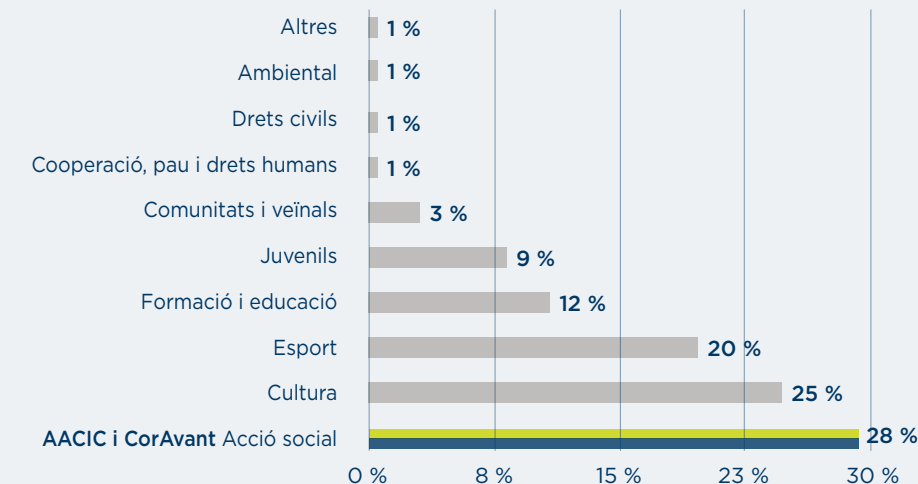
Any de constitució de les entitats a Catalunya



Àmbit territorial d'actuació principal

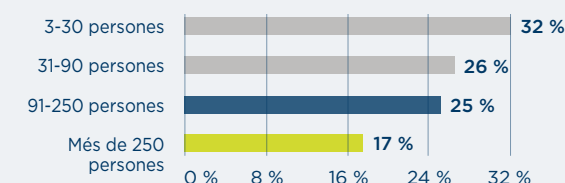


Àmbit d'actuació de les entitats del Tercer Sector

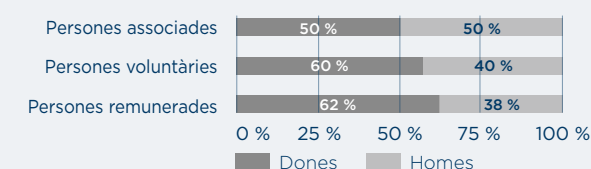


Les persones

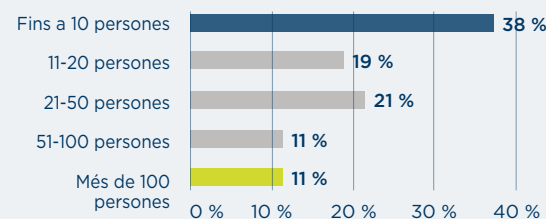
Entitats segons el nombre de persones associades



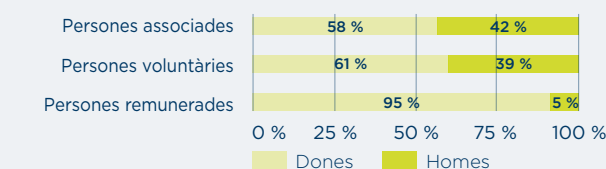
Presència de dones i homes a entitats del Tercer Sector



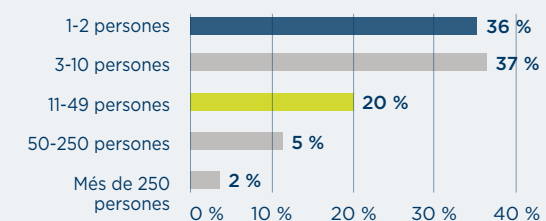
Entitats segons el nombre de persones voluntàries



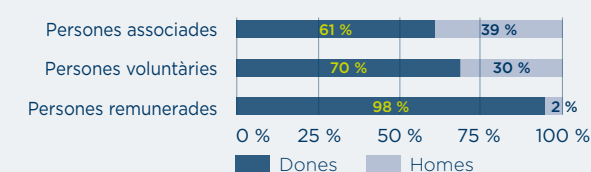
Presència de dones i homes a l'AACIC



Entitats segons el nombre de persones remunerades



Presència de dones i homes a CorAvant

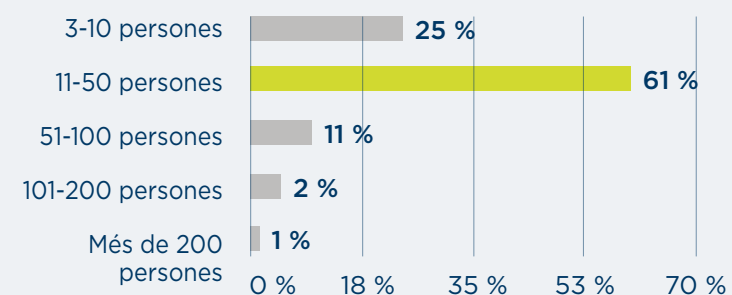


Governança

Les assemblees

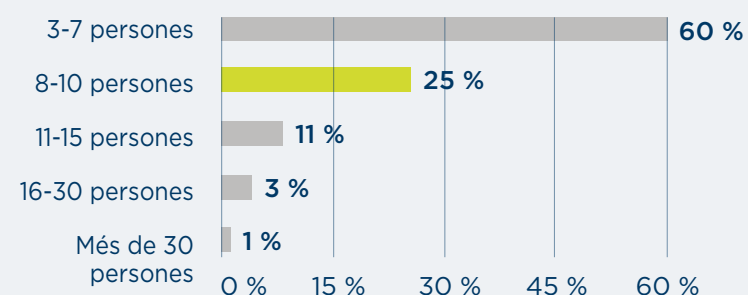
El màxim Òrgan de Govern de l'AACIC són les Assemblees. La Fundació CorAvant no es regeix per Assemblees.

Entitats segons les persones associades que participen a les assemblees

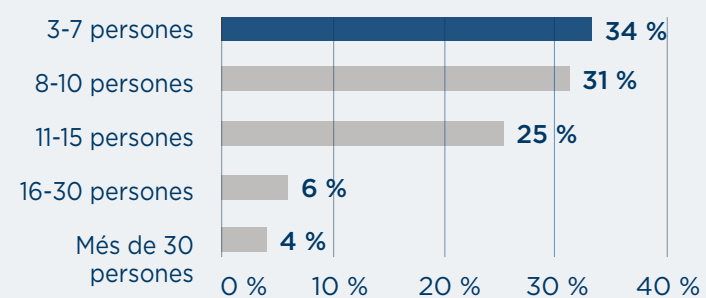


Altres espais de presa de decisions

Nombre de membres de les juntes directives

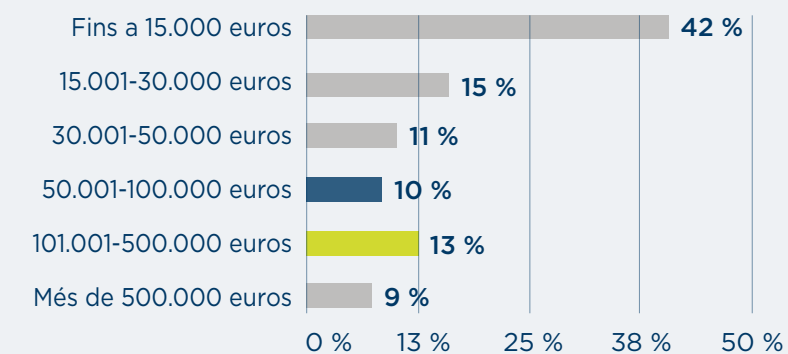


Nombre de membres dels patronats



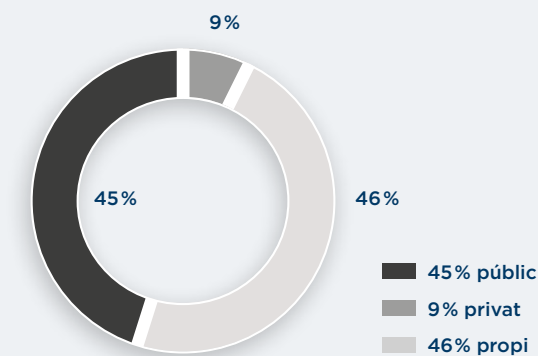
Recursos econòmics

Ingressos anuals de les entitats

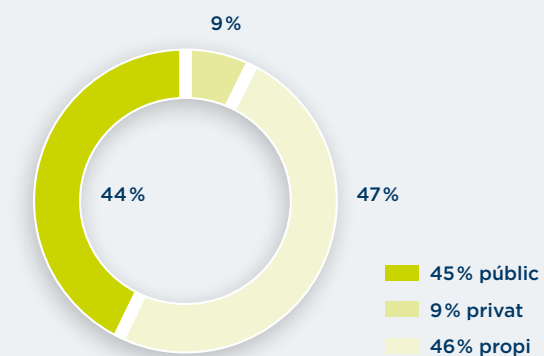


Recursos econòmics

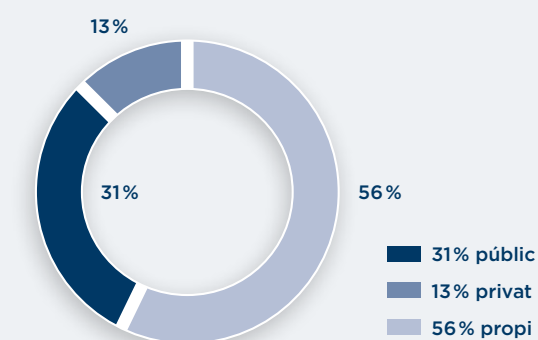
Fons de finançament d'entitats del Tercer Sector



Fons de finançament AACIC



Fons de finançament CorAvant



Treballem, des de fa 25 anys, amb l'objectiu d'oferir una resposta a les necessitats psicosocials de les persones amb cardiopatia congènita, de les seves famílies i de la xarxa de professionals amb la qual es relacionen, i per afavorir el coneixement social d'aquest col·lectiu i per potenciar la recerca no clínica.

36.423 persones s'han beneficiat directament dels serveis i projectes



9.895 persones ateses des dels serveis d'atenció psicosocial.



Projecte **A cor obert**, **4.747 persones ateses als hospitals de referència** des del 2006.



Fes més agradables les estades a l'hospital: 21.254 infants i adolescents hospitalitzats a l'Hospital Infantil de la Vall d'Hebron han gaudit de les nostres activitats.



Al llarg d'aquests anys han participat un total de 495 infants i adolescents a les **colònies de nadal, Setmana Santa i l'Estiu**.



Prop de **750 persones han participat en els espais de trobada** per intercanviar experiències.



Cors valents, gestió amb **32 famílies de Grècia i Turquia** en situació de refugiats.

Informació i sensibilització



1.031 aparicions en mitjans de comunicació



Hem organitzat i donat suport a **189 esdeveniments solidaris** en benefici de les persones amb cardiopatia congènita.



Hem publicat **25 revistes divulgatives** (1 per any).



Promogut **33 campanyes de difusió**.

Recerca

2004 recerca sobre les necessitats educatives dels infants i adolescents d'entre 3 i 12 anys amb cardiopaties congènites a Catalunya, conjuntament amb la Universitat de Barcelona, Rovira Virgili de Tarragona, Universitat de Lleida i l'Autònoma de Barcelona.

2014 publicació dels llibres "Vivir y convivir. Orientaciones para familias de niños y niñas con cardiopatía congénita" i "Infancia con cardiopatía congénita. Orientaciones para profesionales de la educación"

2015 Recerca: "Desarrollo de Métodos de Detección de Neurodesarrollo Anómalo y Alteración Relación Niño/Familia/Sociedad en las cardiopatías congénitas" i "Impacte del diagnòstic de cardiopatia congènita en les relacions familiars".

El nostre compromís: Treballar i vetllar pels interessos de les persones amb cardiopatia congènita i les seves famílies. Donar-los el suport que els calgui, atendre'ls i informar-los com mereixen i fer que la seva realitat es conegui i compregui arreu.

☐ **Fes-te soci/a de l' AACIC,**
Associació de Cardiopaties Congènites

*quantitat mensual ☐ trimestral ☐ semestral ☐ anual ☐

☐ **Fes-te soci/a de CorAvant,**
Fundació de Cardiopaties Congènites

*quantitat mensual ☐ trimestral ☐ semestral ☐ anual ☐

Fes una donació puntual:

- **AACIC:** ES23 2100 3019 1922 0044 9064
- **CorAvant:** ES15 2100 0812 1102 0075 6055

*Per tal d'accedir als avantatges dels serveis d'atenció directa, la quota mínima recomanada és de 60 € anuals

Segons la Llei 26/2014: Les **persones físiques** que realitzin donacions tindran dret a la deducció del 75% dels primers 150 € de la donació i el 30% de la quantitat restant. La deducció té un límit del 10% de la base liquidable de l'impost. Les **entitats jurídiques** tenen una deducció del 35% de la seva aportació segons els límits legals vigents. Les donacions fidelitzades durant un mínim de 3 anys, tenen dret a una deducció en l'Impost de Societats del 40%.

DADES IDENTIFICATIVES

Nom i cognoms
Adreça
Codi Postal Població
Telèfon Correu electrònic
NIF

DADES BANCÀRIES

Titular del compte
IBAN Entitat Oficina DC Número de compte
.....

VOLS QUE ET MANTINGUEM INFORMAT/DA?

- ☐ **SI**
- ☐ **Autoritzo** també l'enviament de comunicacions **via WhatsApp** per part de l'**AACIC CorAvant** amb la finalitat de poder rebre comunicacions relatives a les novetats i activitats que s'organitzin.

"De conformitat amb l'establert al Reglament Europeu 2016/679 del Parlament Europeu i la Llei Orgànica 3/2018 de Protecció de Dades Personals i Garantia de Drets Digitals, l'informem que les dades incorporades al present formulari es troben incorporades als sistemes d'informació propietat de l'**AACIC i Fundació CorAvant**. Corresponsables del Tractament de les seves dades. També l'informem que, cada una de les dues entitats, **Fundació CorAvant i AACIC**, realitzaran la gestió, control i cobrament de la quota o donació en compliment de les obligacions legals, així com tramitaran les sol·licituds dels socis/es i donants i gestionaran les seves preferències en virtut dels consentiments atorgats. Per a modificar les preferències de rebre informació en qualsevol moment, dirigeixi la seva sol·licitud escrita al domicili social de **CorAvant**, C/ Martí i Alsina, 22 local 1, 08031, Barcelona o a l'adreça **HYPERLINK "mailto:coravant@fundaciocoravant.org" coravant@fundaciocoravant.org**. En qualsevol moment, els interessats podran exercitar els seus drets d'accés, supressió, rectificació, oposició, portabilitat i limitació comunicant-ho per escrit amb indicació de les seves dades a l'adreça de correu electrònic **HYPERLINK "mailto:info@aacic.org" info@aacic.org**. Per a disposar de més informació sobre el tractament i la privacitat de les seves dades, accedeixi al següent enllaç: **http://www.aacic.org/ca/politica-de-privacitat/**. Així mateix, en cas que desitgi posar-se en contacte amb el nostre **DPO** per a formular qualsevol reclamació, consulta o dubte en matèria de protecció de dades que vostè tingui en qualitat d'interessat, envii'ns un correu electrònic a: **HYPERLINK "mailto:dpo@aacic.org" dpo@aacic.org**."

Data Signatura

Totes les dades són obligatòries
Envia aquesta butlleta a AACIC CorAvant:
Per correu ordinari a: carrer **Martí i Alsina, 22 08031 Barcelona**
o per correu electrònic a: **info@aacic.org** (amb signatura escanejada)

COL-LABORADORES ECONÒMIQUES: són empreses, institucions i administracions, l'aportació econòmica de les quals permet garantir la continuïtat i qualitat dels projectes i serveis que duem a terme.



Voluntariat motor: voluntaris i voluntàries que han creat i gestionat accions solidàries de sensibilització i de captació de fons per contribuir al finançament de la tasca que duu a terme l'entitat durant l'any, alhora que han donat a conèixer la realitat de les persones amb cardiopaties congènites i la de les seves famílies.

Anna Puig, marxandatge i actes solidaris. / Carme Hellín, concert / Centre Esportiu d'Horta, recollida de joguines / Companyia La Closca, obra de teatre solidari / Cristina Sendra, tornejos Club esportiu H2O i Pàdel Indoor Valls / Cristobal, Caminades i runners equip Cromàtic / Diego Pallàs/Joan Accensi, torneig solidari de Futbol / Família Vilardell Trayter, Turisme Rural Can Salva / Héctor Jurado/Sandra Montero, Ball de Gitanes / Jesús Perez, concert solidari de Gòspel / Joan Francesc Leiva, Tracks del 21 / Lidia Saura, xocolatada / Luís Aused/Sònia López, Torneig Solidari de Futbol / Lurdes del Peral, Merxandatge i concerts solidaris. / Núria Teixidor, Repte solidari quilòmetres per somriures / Raquel Llorenç, Exposició Descorda't / Raul Prieto, Cooperativa Orona.

COL-LABORADORES ESTRATÈGIQUES: la relació que l'equip tècnic de l'AACIC CorAvant manté amb els equips de professionals d'aquestes institucions i empreses són garantia de la qualitat dels nostres serveis i projectes.

Activijoc, Ajuntament de Barcelona, Ara.cat, Betevé, Catalunya Ràdio, Centre de Normalització Lingüística de Barcelona, Clínica Bofill Girona, COCEMFE, Colla de Geganters de Santa Coloma de Gramenet, Col·legi Mare de Déu dels Àngels, CoolCards Barcelona, COOP57, Club Súper3, El Periódico de Catalunya, Entre BamboLines, Escola l'Esplai Tortosa, Escoles de Dansa Mònica Escribà, FCVS, FEDER, Federació ECOM, Federació Mestral Cocemfe Tarragona, FESalut, Fundació Esplai Girona Mare de Déu del Mont, Fundació Cinca Piqué, Fundació Privada Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Generalitat de Catalunya, Hospital Clínic de Barcelona, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Hospital Infantil de la Vall d'Hebrón, Hospital Parc Taulí de Sabadell, Hospital Sant Joan de Déu, Hospital Sant Joan de Reus, Hospital Dr.Josep Trueta, Hospital Joan XXIII, Lexben, Tarragona Fútbol Club, Universitat Rovira i Virgili, Universitat de Barcelona, Universitat Autònoma de Barcelona, Universitat de Girona, Universitat Ramon Llull, Universitat Abad Oliba CEU, Uría i Menéndez, Xarxa Sanitària Santa Tecla de Tarragona, Xarxa Vives d'Universitats.

Busca'ns a www.aacic.org i    i coneix aquestes iniciatives solidàries.

Si has pensat a fer un acte solidari, t'ajudem a donar-li forma i posar-lo en marxa:
93 4586653/comunicacio@aacic.org

la Revista

número 25, desembre 2019



Perquè una associació pugui fer 25 anys es necessita bategar amb molta gent. Heu estat moltes les persones que amb implicació, interès i temps heu anat teixint la història de l'AACIC.

A tots i totes, moltes gràcies per ser-hi i formar-ne part.

Ahir, avui i sempre, junts amb cada batec.

25 ANYS
AHIR, AVUI I SEMPRE,
JUNTS AMB CADA BATEC



aacic
ASSOCIACIÓ DE CARDIOPATIES
CONGÈNITES


corAvant
FUNDACIÓ DE CARDIOPATIES CONGÈNITES



Carrer Martí i Alsina, 22
08031 - Barcelona



93 458 66 53



info@aacic.org



www.aacic.org



www.fundaciocoravant.org



aacic



@coravant



aacic.coravant