

CORAZONES DIFERENTES

Adultos con cardiopatías congénitas



Una carrera de fondo hacia una vida de calidad

CORAZONES DIFERENTES

CORAZONES DIFERENTES

Adultos con cardiopatías congénitas

Primera edición: septiembre de 2022

© los autores, 2022

M. Cecilia Salvador González, María Ángeles Mena Mercado, Javier Aguilera Álvarez, Elizabeth Francés Arenas, Josefa Luque Carmona, Araceli Gómez Liñares, Carmen Aibar Manito, Natalia Liberal Lancho, Cristina Velasco Esteban, Rosa M. Vigara de la Sierra, Cristina Calle Guisado, Juan Manuel Rodríguez Campos, Georgina Ríos Florean, Sergio Fernández Gavilán, Juana Villaplana, Sofía Alonso Conde.

© De esta edición:

Asociación Española de Portadores de Válvulas Cardíacas y Anticoagulados (AEPOVAC), 2022

Hospital Universitario de La Princesa

Diego de León, 62

28006 Madrid

(+34) 619 845 657

cecilia.salvador@aepovac.es

aepovac.es

Coordinación del proyecto: M. Cecilia Salvador González (presidenta de AEPOVAC), María Dolores Tejero Vela y María Ángeles Mena Mercado.

Producción editorial:

Velasco Ediciones

info@velascoediciones.com

www.velascoediciones.com

Diseño de portada: David Llamazares Juárez

Diseño y maquetación de interior: Monchi Álvarez

Ilustración de portada cedida por Emma Morales Ruiz

ISBN: 978-84-09-42660-7

DL: M-19466-2022

Imprime: Quares

Impreso en España - *Printed in Spain*

Edición no venal

Permitida la reproducción, siempre que se cite la fuente y no se altere ni se modifique ninguno de los pasajes reproducidos.

A Sonia, por su fuerza, valentía y generosidad.

De cada herida hay una cicatriz y cada cicatriz
cuenta una historia.

Una historia que dice: «Sobreviví».

Craig SCOTT

Índice

Presentación

Cecilia Salvador.....	15
-----------------------	----

Presentación

María Dolores Tejero	17
----------------------------	----

Prólogo

Dr. José Ruiz Cantador	19
------------------------------	----

Vivencias de adultos con cardiopatías congénitas

Vivir con una cardiopatía congénita

Cecilia Salvador González	25
---------------------------------	----

Mis cicatrices de vida

María Ángeles Mena Mercado	37
----------------------------------	----

Un corazón caprichoso

Javier Aguilera Álvarez.....	55
------------------------------	----

Próxima estación: la vida

Elizabeth Francés Arenas.....	65
-------------------------------	----

Una pequeña historia, pero muy grande

Josefa Luque Carmona	87
----------------------------	----

Superando batallas

Araceli Gómez Liñares	101
-----------------------------	-----

Mi corazón, un regalo lleno de vida

Carmen Aibar Manito.....	121
--------------------------	-----

Un corazón especial

Natalia Liberal Lancho	139
------------------------------	-----

Danos un corazón	
Cristina Velasco Esteban.....	159
Una auténtica rosa	
Rosa M. Vigara de la Sierra	185
Llegó el momento	
Cristina Calle Guisado	199
Valor, tesón y corazón	
Juan Manuel Rodríguez Campos.....	219
La experiencia más intensa de mi vida	
Georgina Ríos Florean.....	239
Una meta en el corazón	
Sergio Fernández Gavilán.....	255
La espera	
Juana Villaplana	273
Mi hijo	
Sofía Alonso Conde	287

Aportaciones y mensajes de nuestros médicos

Cirujanos	
Dr. Fernando Villagrà Blanco.....	301
Dr. Raúl Sánchez Pérez	303
Dr. Álvaro González Rocafort.....	309
Cardiólogos	
Dr. José María Oliver Ruiz.....	311
Dra. Sandra Villagrà Albert.....	317
Dra. Teresa Segura de la Cal.....	318
Dra. Inmaculada Sánchez Pérez.....	319
Dr. Antonio Ibáñez García	320
Dra. Mónica Rodríguez Fernández	322
Dra. Rosa M. ^a Perich Duran.....	324
Dr. Pablo Díez Villanueva	326
Dr. Oskar Benegas Dañobeitia	327

Hace unos años, una persona que padecía una cardiopatía congénita (CC), Sonia, tuvo la fabulosa idea de crear una página en Facebook para que participaran personas adultas que padecían algún tipo de cardiopatía congénita. Con el tiempo, también creó un grupo de WhatsApp, muy activo, donde un gran número de personas participan contando sus vivencias, pidiendo consejo, aportando ideas, etcétera, en la mayoría de los casos con relación a la CC y, en otros casos, como un grupo más de amigos que hablan y comentan.

Este proyecto surgió de la idea de una de las coordinadoras del libro (Loli), que pensó que las historias que se iban contando en el chat grupal merecían ser conocidas con el objetivo de ayudar a otras personas adultas con diferentes cardiopatías congénitas, para que se sintieran acompañadas en su lucha y vivencias diarias.

También se llegó a la conclusión de que nuestras vidas podrían ser un ejemplo y una fuente de esperanza para los pequeños y pequeñas cardiópatas y para sus progenitores que, día a día, luchan y sufren por esos bebés.

Estas breves historias aquí escritas nos han salido del corazón y, como tal, se pensó que el fin debía ser solidario y que todas las personas pudieran acceder a él de manera gratuita a través de la página web de AEPOVAC, de la cual su presidenta, Cecilia, es una de las participantes del libro y en su relato podréis encontrar más información sobre dicha entidad.

Presentación

Como presidenta de la Asociación de Portadores de Válvulas Cardíacas y Anticoagulados (AEPOVAC) me complace presentar este libro, *Corazones diferentes. Adultos con cardiopatías congénitas*. Lo hemos intentado escribir, de una manera sencilla y de corazón, esperando que sirva de ayuda tanto a profesionales, como a pacientes y familiares.

Por otra parte, queremos expresar nuestro agradecimiento a todos los profesionales que han querido colaborar desinteresadamente en este libro, así como a todos los que han ofrecido su testimonio, aunando positividad y esperanza.

Expresamos nuestro especial agradecimiento a las compañías farmacéuticas Pfizer, Abbot, Medtronic, Edwards y Astrazeneca, por sus aportaciones económicas, solidarias y desinteresadas, sin las cuales no habiéramos podido hacer realidad este libro.

M. Cecilia SALVADOR GONZÁLEZ
Presidenta de AEPOVAC

Presentación

Me llamo María Dolores Tejero Vela, tengo setenta y cinco años y he trabajado durante veintitrés como profesora de Educación Infantil y Primaria, dos años con niños con diversidad funcional y los últimos quince me dediqué al asesoramiento del profesorado en dos centros de Orientación Pedagógica del Gobierno Vasco, cumpliendo en total cuarenta años en la enseñanza. Ahora estoy jubilada, pero no del todo. Mi cabeza siempre anda maquinando algo, por eso estoy aquí.

Padezco una cardiopatía congénita que no me fue diagnosticada hasta los sesenta y cuatro años: «Origen anómalo de la arteria coronaria derecha con trayecto interarterial entre la pulmonar y la aorta».

En marzo de 2021 diseñé e impulsé el proyecto de este libro, ocupándome durante nueve meses de la corrección y mejora del texto, además de apoyar y estimular a todos aquellos aficionados escritores en todo lo que me demandaban.

Fueron unos meses de mucho trabajo para mí y de responsabilidad, pero tengo que reconocer algo muy importante: lo que he recibido a cambio es mucho más gratificante que toda mi dedicación. Me lo han devuelto con creces. En la actualidad me encuentro con un grupo de jóvenes y maravillosos amigos que me están rejuveneciendo y dulcificando esta última etapa de mi vida.

Entre ellos ha germinado el gusto por la escritura y sé que más de uno, llegará lejos sumergido en el mundo de las letras.

No tengo suficientes palabras de agradecimiento de haber tenido la primicia de la lectura de sus textos. He reído con sus

ocurrencias y también he llorado, porque los que padecemos una CC tenemos épocas en nuestra vida que no son fáciles y, esas, no se pueden disfrazar por más que lo intentemos. Pero siempre hay un final que refleja la esperanza en nuestros corazones.

En un principio pensé en escribir mi vida en esta obra, pero, mejor o peor, ya está publicada en uno de mis libros. Solamente con poner mi nombre en Internet se pueden encontrar mis publicaciones.

Amigos lectores: leed estos relatos de vida de todos estos cardiopatas congénitos, quizá descubráis un mundo singular que, hasta ahora, ha permanecido un poco en el anonimato. En la época actual, y debido a los grandes avances quirúrgicos, somos muchos los que hemos sobrevivido. Hace unos cuarenta años no era así.

Descubrid las vivencias de estas personas con un corazón malformado que estoy segura de que os encantarán.

Gracias de corazón a todos, mis queridos escritores.

Siempre con vosotros en el mundo de las letras.

LOLI

Prólogo

Al recibir el encargo de escribir este prólogo lo primero que pensé es en lo acertado de la idea de este libro y, además, con esta estructura. Hay pocas cosas que motiven más a un enfermo crónico que ver plasmado la experiencia en primera persona de un igual, contando con detalle sus vivencias desde la edad infantil hasta la adolescencia y vida adulta, el cómo se ha sentido ante cada información dada, ante cada duda que le ha surgido, ante cada ingreso, cirugía o intervencionismo... y todo ello contado desde la madurez de un adulto. En las últimas décadas han surgido innumerables iniciativas promovidas por familias de niños con cardiopatías congénitas para concienciar, informar y reclamar medios adecuados, con una vocación de apoyo entre dichas familias. También ha habido iniciativas para contar la enfermedad y su proceso a estos niños mediante libros ilustrados y otros soportes.

Pero es completamente cierto que el cardiópata congénito adulto se siente probablemente y en cierto modo «huérfano» de estos apoyos... Sí, es cierto que hemos superado la primera infancia, las cirugías paliativas iniciales, la cirugía correctora, los largos ingresos en el Hospital Infantil, la traumática adolescencia con o sin cicatriz... y ahora, ¿qué me espera? Innumerables dudas surgen al llegar a la vida adulta, provocando inseguridad y miedo: ¿Puedo trabajar? ¿Y de qué? ¿Tengo posibilidad de solicitar un seguro de vida? ¿Y qué hay de mi sexualidad? ¿Puedo ser madre, puedo ser madre ya o después de esta cirugía que me va a tocar pronto? ¿Existe la posibilidad de transmitir

mi enfermedad a mis futuros hijos?... Toda esta necesaria información puede y debe ser compartida de forma comprensible y estructurada desde las Unidades de cardiopatías congénitas del Adulto, cosa que muchas veces no conseguimos por falta de tiempo u otros motivos. Pero es igualmente necesario que las personas con cardiopatías congénitas puedan compartir sus experiencias, una forma enormemente eficaz de transmitir conocimiento, sentimientos y sobre todo apoyo. A otro le ha pasado lo mismo que a mí y ha sentido lo mismo o, aunque sus sentimientos han sido distintos a los míos, me puedo poner en su lugar sin ninguna dificultad.

En el mundo de las cardiopatías congénitas se ha cumplido el enorme cambio (no por anunciado ha sido menos llamativo) de convertirse desde un problema médico y social meramente de la edad infantil a un problema principalmente de adolescentes y adultos. El gran aumento en la supervivencia tras cirugía e intervencionismo de cardiopatías congénitas, especialmente en las más complejas, ha permitido un desplazamiento en el grueso de la población de cardiopatas congénitos desde la infancia a la edad adulta. Se calcula que en Europa existe una población de 2,3 millones de pacientes adultos con cardiopatías congénitas, que pronto doblará el número de congénitos en edad infantil. Hay un consenso general en las especiales necesidades de estos pacientes en cuanto a seguimiento muy específicos, sobre todo en los pacientes con lesiones de moderada y gran complejidad. La mayoría de los pacientes a pesar de los tratamientos quirúrgicos y/o intervencionistas sufridos no podrán considerarse curados y presentarán secuelas o alteraciones que demandarán unos cuidados de una enfermedad crónica para garantizar una vida larga, plena y de la mejor calidad posible. Será necesario tratar las lesiones anatómicas o funcionales residuales a lo largo del tiempo.

Estos hechos solo pueden resaltar aún más la necesidad de iniciativas como esta. Gracias a todas vosotras y vosotros por ello.

Dr. José Ruiz Cantador
Cardiólogo
Unidad de cardiopatías congénitas del Adulto
Hospital Universitario La Paz
Madrid

VIVENCIAS DE PERSONAS ADULTAS CON CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS



Vivir con una cardiopatía congénita

CECILIA SALVADOR GONZÁLEZ



Cecilia Salvador González¹

Since her birth, Cecilia Salvador González suffered from heart disease, including aortic stenosis. However, she could only be treated after her heart was big enough to receive an artificial heart valve designed for adults. Her deceased valve was replaced via open heart surgery with a mechanical valve, a procedure she since had to undergo several times. In 2010, she repeatedly began to suffer from heart problems and in 2016 she received a disability status due to her poor health.

Nevertheless, Cecilia managed to build a professional career and live a normal life for 31 years. She is the president of the Spanish patient association AEPOVAC, that is committed to helping patients with heart valve disease and runs campaigns to improve the management of the disease. Cecilia has been working for the association since it was established 30 years ago.

Mi nombre es María Cecilia, nací hace cincuenta y cinco años, con una cardiopatía congénita tipo coartación aórtica, calcificación aórtica, estenosis aórtica, insuficiencia cardíaca y un soplo.

En aquellos años, en lo que nada estaba probado ni comprobado, el médico que nos asignaban no era el que te trataba siempre, no podíamos elegir ni cambiar, aunque no te gustara; ¡menos mal que todo ha cambiado!

Las intervenciones que se llevan a cabo actualmente están basadas en métodos que practicaron con

En marzo de 2019, la compañía Edwards Lifesciences, con sede en Nyon (Suiza), tuvo la gentileza de poner su nombre a una de sus salas.

¹ Desde su nacimiento, Cecilia Salvador González padecía una enfermedad cardíaca, in-

cluida la estenosis aórtica. Sin embargo, solo pudo recibir tratamiento después de que su corazón fuera lo suficientemente grande como para recibir una válvula cardíaca artificial diseñada para adultos, su válvula fue reemplazada mediante una cirugía a corazón abierto con una válvula mecánica, un procedimiento que desde entonces tuvo que someterse varias veces. En 2010, comenzó a sufrir repetidamente problemas cardíacos y en 2016 recibió una discapacidad debido a su mala salud.

Sin embargo, Cecilia logró construir una carrera profesional y vivir una vida normal durante treinta y un años. Es presidenta de la asociación española de pacientes AEPOVAC, comprometida con la ayuda a los pacientes con valvulopatía cardíaca y con campañas para mejorar la gestión de la enfermedad. Cecilia trabaja para la asociación desde su fundación hace treinta años.

nosotros, fueran los idóneos o no, muchos no los superaron, pero los profesionales hacían lo que podían y con los medios que tenían. Solo encuentro palabras de agradecimiento porque gracias a ellos hoy lo estoy contando.

Los primeros recuerdos que tengo de mi enfermedad son de cuando era tan pequeña que ni siquiera iba al colegio. Me vienen a la cabeza las pruebas médicas y las batas blancas. Más tarde, ya en la escuela, me acuerdo de no poder hacer gimnasia, no ir a las excursiones, no realizar extraescolares... Pasaba largas temporadas en casa y todo esto me hacía ser introvertida.

Por aquel entonces no había internet ni redes sociales, así que era complicado obtener información. Tan solo sabía lo que mis padres me querían contar, ya que los cardiólogos hablaban y les daban explicaciones solo a ellos. Ahora todo es diferente gracias a que nosotros, los pacientes con cardiopatías congénitas, estamos ahí a través de las asociaciones, redes sociales, etcétera.

Como paciente: «Con un corazón diferente, sí se puede».

**Y como presidenta de AEPOVAC:
«No tengas miedo... Ten información».**

Mi primera operación fue para reparar la coartación de la aorta. Recuerdo el cariño con el que me trataron tanto médicos como enfermeras, pacientes... Me conocían como «la niña» en todo el hospital. Esta sería el comienzo de mis cicatrices y no fue precisamente en el esternón, sino debajo del pecho hasta la espalda. Cada vez que alguien me preguntaba qué tenía en la espalda (tengo que decir que es superfina y parece más bien un

arañazo), siempre me lo tomaba a broma y decía que me habían atracado y me habían rajado con un cuchillo, y la gente ponía una cara impresionante, luego me daba pena y les contaba la verdad, pero así soy yo, aunque no era eso exactamente, era algo parecido.

La segunda operación fue con dieciocho años (sustitución válvula aórtica por una metálica). En ese momento lo vi todo negro, me enfrentaba a la sociedad con un grave problema y sin saber cómo me aceptarían. Fue duro, no tenía información y no conocía a nadie que estuviese pasando por lo mismo que yo. Esta cicatriz ya fue la primera que me harían en el esternón, aunque no iba a ser solo una.

A partir de ahí empecé mi vida con anticoagulantes.

Una de las cosas que más me impactó fue la de saber que no podría ser madre. No las cicatrices que llevaba, que serían para siempre, eso no me importaba.

Con el tiempo acepté que no podría tener hijos, en cambio tuve la gran suerte de tener sobrinos y poder dedicar todo mi tiempo a disfrutar de ellos. Me hicieron y me siguen haciendo muy feliz.

Mi enfermedad me ha condicionado mucho la vida sin yo quererlo. El simple hecho de no poder hacer gimnasia, baloncesto, baile, etcétera. Incluso en la adolescencia quería ir con mis amigas a las discotecas, pero por miedo no me lo permitían. Hay que recordar que en aquella época se fumaba. Donde disfrutaba y me sentía como cualquier niña era en el pueblo, así que soñaba con un día irme a vivir allí, pero el destino ya me tenía preparado mi camino.

Decidí dedicar mi tiempo a los libros y a estudiar.

Eso hizo posible que a una edad muy temprana ganase unas oposiciones al Ayuntamiento, ahí es donde he trabajado toda mi vida. Anteriormente cada vez que enviaba un currículum,

si llegaba a la fase de la entrevista y contaba que tenía que faltar algún día por mis problemas cardíacos, no me volvían a llamar y la verdad es que eso me deprimía. Cuando entré en el Ayuntamiento me daba miedo hablar de mis problemas de salud, primero por mis experiencias y por el temor a que me rechazasen. Sin embargo, he tenido la suerte de tener unos grandísimos compañeros que me arroparon en todo momento. Con algunos sigo teniendo una relación muy bonita.

La siguiente operación fue una reimplantación de la válvula aórtica por otra mecánica, ya que era mi segunda válvula y en mi tercera operación, como regalo me hicieron un *bypass*; una bonita cicatriz en mi muslo izquierdo más la segunda del esternón. Con esta cicatriz también bromeaba, decía que de pequeña había sido torera, la verdad que siempre me lo he tomado muy bien y lo que menos me afectaba eran las cicatrices. En ese momento yo tenía claro que tenía que ser fuerte, que mi vida iba a ser algo complicada, pero que la podía cambiar con mis ganas de luchar y de enfrentarme a las dificultades, además ya estaba en la Asociación y era mucho más fácil afrontarlo.

Desde que empecé a trabajar con AEPOVAC (Asociación Española de Portadores de Válvulas Cardíacas y Anticoagulados) las cosas cambiaron para mí. Ahí me di cuenta de que podía ser como cualquier otra persona, a pesar de tener una cardiopatía congénita. En ese momento empecé a hacer senderismo moderado, viajar, jugar al tenis, quería aprender desde pequeña y lo conseguí, luego lo tuve que dejar al igual que el senderismo porque ya no podía, pero me queda la satisfacción de haberlo, por lo menos, probado.

En un momento de mi vida necesité que mi madre me contase todo respecto a mi salud, quería entender mi enfermedad. Se sentó conmigo y me dijo: «No pasa nada porque te lo cuente ahora, ya ha pasado». Me narró todo el proceso, había muchas cosas

que yo no sabía. Lo que más me impactó conocer fue que les dijeron que como mucho viviría dos años, os podéis imaginar la cara de mi madre, todavía la recuerdo.

Le pregunté si mis hermanas y familia lo sabían, y me dijo que no, que cuando salieron de la consulta quisieron que mi vida, durase lo que durase, fuese feliz. Decidieron que guardarlo para ellos sería lo mejor y hasta hoy no se lo he contado a nadie, así que ahora se van a enterar. Espero que entiendan la postura de mis padres, porque yo la entendí.

Luego me miró con una sonrisa y me dijo que estaban muy orgullosos porque superé todas las adversidades que encontré en el camino, luché por vivir. Me prometió que siempre estarían conmigo y así fue, aunque ya no esté, sigue en mi corazón.

Todavía lo recuerdo y pienso en lo mal que lo debieron de pasar. Me queda la satisfacción de haber hecho realidad algunos de sus sueños: viajar en avión (era la ilusión de mi padre), visitar al hermano de mi madre que hacía años que no se veían, aprovechando el viaje a Mallorca, viajar con sus nietos, disfrutar con toda la familia en la playa...

Mamá, gracias a ti y a papá por habernos impulsado a afrontar la vida con valentía. Nos enseñasteis lo que está bien y lo que está mal y a enfrentar mi enfermedad desde pequeña, viendo la vida de otra forma. Gracias por todo lo que nos transmitisteis a mis hermanas y a mí, lo que somos hoy es gracias a vosotros.

Durante años me trataron en el Instituto de Cardiología de la Comunidad de Madrid, antiguamente Escuela Nacional de Enfermedades del Tórax. En ese hospital me sentía como en mi casa, ahí me operaron las dos primeras veces.

La tercera operación fue en el Hospital Universitario de La Princesa. Quién me iba a decir en ese momento que este sería hoy en día mi hospital, son unos profesionales maravillosos. La recuperación la pasé en el Instituto de Cardiología, centro que cerró



en 2012 y que sigo echando mucho de menos, en especial al personal con el que, hoy en día, mantengo una relación muy bonita, pero en este momento me encuentro muy a gusto en el Hospital Universitario de La Princesa, he vuelto a coger la confianza que tenía en el otro y me vuelvo a sentir como en casa.

Tras esta operación vino la cuarta, otra sustitución de la válvula aórtica mecánica, esta no me la esperaba, a pesar de que sabía que algo no iba bien. Llevaba una temporada que no levantaba cabeza y cuando ingrese mi corazón funcionaba un 3 %, además de tener una endocarditis que fue un poco dura, sobre todo, por el aislamiento y el tratamiento que fue de siete semanas, todo ello diariamente. Esta ya fue en el Hospital Universitario de La Princesa donde, hasta el día de hoy, sigo mis controles.

Además de las intervenciones, llevo varios cateterismos.

Desde mi última operación, he tenido varios episodios de bajadas de potasio (pérdidas de conocimiento) y retención de líquido por lo que a veces he ingresado en cardiología, sin embargo, lo más frecuente es que me internen en la UMA del Hospital Universitario de La Princesa para recibir bien potasio o diuréticos en vena. Alguna vez, también me han puesto magnesio y hierro, la verdad que no tengo nada malo que decir, al contrario, son unos grandes profesionales, además del cariño con el que nos tratan, nos cuidan y se preocupan por todos nosotros.

Mi familia siempre me ha ayudado, en los últimos años mi madre y mis hermanas, ya que mi padre nos dejó hace tiempo. Desgraciadamente también perdí a mi madre hace poco, pero tengo a mis hermanas, sobrinos, sobrinos nietos, demás familia y amigos, que son los que me han dado muchas veces la fuerza para seguir luchando. Los quiero con locura.

Quiero hacer una mención especial a mi Tita, hermana de mi madre y a la que estoy muy unida, ya que es mi segunda madre, a la que adoro y no sé cómo agradecerle lo que ha hecho por mí. Siempre está ahí cuando la necesito, a pesar de la distancia.

Recuerdo que, en mi segunda operación, hace ya treinta y ocho años, estando en la UCI no dejaban entrar a nadie, solo se me podía ver a través de los cristales. Como soy muy pesada y las enfermeras eran fuera de serie, conseguí que la dejaran pasar un ratito, ya que al día siguiente se marchaba a Sevilla. Ese momento, que nunca apartaré de mi mente, a pesar de las circunstancias en las que me encontraba, fue inolvidable. ¡Tengo tantos recuerdos bonitos con ella y con mi tío! Él ya no está con nosotros, pero, también lo quería mucho, al igual que a mis primos y a sus niños. Es mi otra familia, la de Sevilla. Gracias, Tita.

También los profesionales sanitarios que he encontrado en tantos años de hospitales y que me han entendido y apoyado. Tengo la gran suerte de tener una bonita relación

médico-paciente, lo que me hace sentirme muy arropada y cuidada en todo momento. Gracias a mi cardiólogo Dr. Pablo Díez Villanueva y a todos los anteriores: Dr. Luis Pescador, Dr. Manuel de los Reyes, Dr. Antonio Ibáñez, Dr. Eduardo Pozo, Dr. Jesús Jiménez Borreguero, etcétera. Así como, a los cirujanos Dr. Abella, Dr. Duarte y Dr. Guillermo Reyes. Gracias a ellos, y a su profesionalidad, puedo contarlos.

Pude trabajar durante treinta años, pero en diciembre de 2016 me dieron la Incapacidad Permanente Absoluta a raíz de mi última operación, esto me rompió el corazón porque pensé que mi vida había terminado y ya no valdría para nada. Pero no, porque me queda mucho por hacer y dar a los demás. Desde entonces, me dedico a tiempo completo a trabajar para AEPOVAC (Asociación Española de Portadores de Válvulas Cardíacas y Anticoagulados) en calidad de presidenta.

Esta actividad me ayuda mucho en mí día a día, sobre todo porque sé que es por algo bueno. Quiero resaltar que, durante mis años de trabajo, además de hacer mi sueño realidad que era trabajar y olvidar que era una persona diferente, fui feliz. Me sentí realizada y, sobre todo, tuve muy buenos compañeros que me ayudaron siempre y, todavía, echo de menos. Hoy en día, sigo manteniendo una bonita relación con mis compañeros, que son más que eso, porque los considero unos grandes amigos a las que les debo mucho y a los que quiero un montón.

Gracias a mi trabajo me pude independizar, que era una cosa que siempre me rondaba por la cabeza desde pequeña. Al final todo lo que te propones lo consigues.

AEPOVAC es una asociación no lucrativa, fundada el 21 de diciembre de 1987, dirigida y administrada por sus asociados-voluntarios y en la que colaboran expertos y profesionales de la salud en las especialidades relacionadas. Proporciona información

y ayuda tanto a los portadores de prótesis valvulares, como al resto de personas operadas del corazón.

Representamos los intereses y derechos del colectivo en materia social y sanitaria, defendiendo su derecho a una asistencia sanitaria pública y de calidad.

Trabajamos por y para los pacientes cardiovasculares, anti-coagulados, sus familias y cuidadores.

AEPOVAC forma parte de Cardioalianza y FEASAN.

La sede se encuentra en el Hospital Universitario de La Princesa y tenemos una gran relación, además de colaborar en algunas actividades.

Gracias a esta asociación he conocido a muchos pacientes, familiares y profesionales con los que mantengo una bonita relación, pero sobre todo a una persona que considero parte de mi familia. Me ha acompañado muchas horas de hospital y siempre está ahí cuando la necesito, en los buenos y en los malos momentos: gracias, Carmen Navarro.

En la actualidad, mis problemas cardíacos han derivado en múltiples problemas de salud: fibrilación auricular, insuficiencia cardíaca, anemia, retención de líquidos, bajadas de potasio, sodio, magnesio, pérdida de conocimiento, etcétera.

Todo esto me está costando mucho porque me limita más la vida, además de que me ha producido insuficiencia renal, hipotiroidismo e hiponatremia, sumado a mis problemas de huesos.

Aún con todo, sigo viendo la vida en positivo y no permito que todo ello me deje en cama, aunque más de una vez lo necesite... y, con la pandemia, he comprobado cómo ha cambiado mi vida en todos los sentidos.

Todo esto me ha hecho más fuerte y con más ganas de seguir luchando por todos los pacientes, creo que esta vida, que tantos problemas me ha dado, debe servir para algo. Siempre pienso que soy un referente para otros afectados y familiares,

pero sobre todo para los profesionales, ya que para ellos debo ser un reto al que se enfrentan cada día, no solo yo, sino todos los pacientes con cardiopatía congénita.

Ha sido muy difícil, más aún en la época que nacimos, pero sin ellos no lo hubiésemos conseguido.

El día que no me puedo levantar, no soy capaz de hacer nada o tengo que estar ingresada, siempre me digo que necesito descansar. Y es lo que hago, descansar y trabajar en casa. Pero al día siguiente hay que seguir, me considero una persona muy luchadora desde que nací y lo que más satisfacción me da es ayudar a los demás.

A veces sé que por lo que estoy luchando a mí no me sirve, pero sé que alguien se podrá beneficiar.

Durante todos estos años, a través de las RRSS he conocido a muchos cardiopatas congénitos adultos, eso me ha hecho saber que no estoy sola y que hay mucha gente como yo. Tenemos un grupo de WhatsApp que es maravilloso y en el que podemos contar nuestras penas y nuestras alegrías. Durante la pandemia nos hemos ayudado mucho, sobre todo entre los que estábamos solos, siempre hay alguien que te saca una sonrisa. Quiero daros las gracias a todos por existir y por estar ahí en los momentos buenos y malos. No hace falta que diga nombres porque ya sabéis a quienes me refiero. Gracias.

Decirles a los padres de niños con cardiopatías congénitas que se puede vivir. Ahora hay mucha más información, adelantos y asociaciones que ayudan mucho.

En nuestra época no había nada de eso, así que, si nosotros lo hemos superado, ellos también pueden.

Mis cicatrices de vida

MARÍA ÁNGELES MENA MERCADO



Esta es la historia de mi vida, una vida con cardiopatía congénita. Me llamo María Ángeles, pero me suelen llamar *Mary*, y nací en Madrid en el año 1977, siendo diagnosticada de un soplo funcional por lo que me dejaron ingresada en la Clínica San José y Santa Adela, perteneciente a Cruz Roja. A los catorce días fui trasladada al Hospital La Paz para poder ser tratada de manera más especializada. Mi madre me

relata que en ese momento se dio cuenta de que no era un simple soplo y, en ese instante, comenzó la lucha de mis padres.

Tras varios ingresos hospitalarios, muchas noches en urgencias, crisis, diversas pruebas, fui diagnosticada inicialmente de «Comunicación Interventricular con Estenosis Pulmonar» y posteriormente, el 13 de diciembre de 1978, de «tetralogía de Fallot». Mi madre siempre ha descrito todo el proceso hasta mi operación como muy duro y angustioso. Estábamos más tiempo en el hospital que en nuestra propia casa. Por fin, y tras una grave crisis, el 5 de febrero de 1979 se decidió mi intervención para llevar a cabo la corrección completa de mi cardiopatía, siendo el resultado un éxito, pero dejándome una bonita cicatriz; mi primera cicatriz de vida.

Los datos clínicos los he transcrito de mis informes médicos, guardados y clasificados por mis progenitores para que mi

historia clínica no se perdiera y entregándomelos, posteriormente, a mi cuidado.

Supongo que cuando mis padres pudieron leer en el primer informe de revisión tras la operación el juicio diagnóstico donde ponía: «Tetralogía de Fallot, a la que se ha realizado corrección completa. Ligera insuficiencia pulmonar postquirúrgica sin repercusión hemodinámica. No requiere tratamiento cardiológico, pudiendo realizar vida normal. Volverá a revisión dentro de 9 meses», fue lo más bonito y esperanzador que han leído en su vida, puesto que esto significaba que su hija estaba bien y que a partir de este momento comenzaba mi vida «normal».

Empezaba así, cada poco tiempo, un peregrinaje de visitas al Hospital La Paz para realizar las revisiones médicas permanentes. He vivido esas revisiones como algo totalmente rutinario en mi vida y no me han supuesto ningún sentimiento negativo, aunque mi madre me cuenta que no me gustaba mucho ir al hospital y que según veía una bata blanca me ponía a llorar desconsoladamente. Recuerdo que las enfermeras y los cardiólogos me conocían y me trataban de forma muy agradable. No se me olvida la sala de radiología, ¡qué frío! Ni los primeros electrocardiogramas con esos cables tan largos. Alucinaba cuando me ponían todo el pecho lleno de ventosas y con la prueba Holter que, al principio, era una grabadora enorme que tenía que llevar todo el día en un bolso y pesaba muchísimo. Todos mis compañeros del colegio querían verla y saber para qué cargaba con ese extraño aparato. Yo estaba todo el día con mucho cuidado para que no se despegara ningún electrodo y no se desconectara.

Con el tiempo, estos informes fueron añadiendo algunas nuevas cosillas: vida normal, pero sin grandes esfuerzos físicos, no realizar deportes competitivos, no es necesario tomar medicación, pero sí realizar profilaxis de la endocarditis bacteriana, etcétera. Y plasmando un empeoramiento de la insuficiencia

pulmonar, primero siendo moderada (1989) hasta llegar a ser severa diez años después y observando una dilatación y sobrecarga volumétrica del ventrículo derecho que me ha acompañado desde entonces.

Infancia

Debo decir que he tenido una infancia totalmente normalizada: he jugado, he corrido, he saltado, me he divertido, he llorado, he tenido amistades..., como cualquier niña que no haya padecido una cardiopatía, aunque siempre vigilada y, quizá, algo sobreprotegida por mis familiares. Soy consciente de que mi familia lo hizo con la mejor intención para cuidarme.

Soy hija única. Supongo que mis padres tras tenerme decidieron que tenían suficiente con las circunstancias que les había tocado vivir y que la paternidad no era tan maravillosa como les habían contado, así que ¡me quedé sin hermanos! También he de decir que tampoco los he echado en falta, me metía en mi cuarto y jugaba durante muchas horas con mi imaginación y con mis muñecas. Lo bueno es que tengo muchas primas, y algún primo, de edades parecidas a la mía por lo que no me han faltado compañeros de juego, ni de socialización. Todos han sido siempre conocedores de mi cardiopatía y nunca me han tratado de forma diferente por ello, aceptando las escasas limitaciones físicas que tenía.

En lo relacionado a la etapa escolar, tanto el profesorado como mis compañeros conocían que estaba operada, nunca los oí nombrar el término *cardiopatía congénita*. No sé si llegaban a comprender la cardiopatía en sí, ya que ni yo misma la entendía, pero sí sabían que debía tener especial cuidado en la asignatura de Educación Física, de la que nunca estuve exenta, hasta el instituto, por el mayor esfuerzo que suponía. Nunca me han prohibido hacer ejercicio. Me cansaba más de lo normal y cuando corría tenía que pararme en varias ocasiones porque mi corazón

se aceleraba muchísimo, pero descansaba, me recuperaba y seguía con la actividad. La verdad es que el profesorado siempre me ha permitido hacer, más o menos, lo que podía. Quizá esto ha hecho que no me gusten muchos los deportes y que no haya realizado ninguna actividad deportiva extraescolar durante mi infancia, excepto natación.

Recuerdo que en el último año de colegio se incorporó un nuevo profesor de Educación Física y no debió de haberse leído mi historial académico ni médico. Un día nos llevó a correr a un parque cercano del colegio. A mí esta actividad es la que siempre me ha supuesto mayor esfuerzo, aunque lo intentaba. Al rato de comenzar la carrera mis fuerzas empezaron a fallar y mi corazón a acelerarse, por lo que decidí parar a coger aire y recuperarme como hacía siempre, pero este profesor me empezó a regañar y estaba decidido a que continuara, amenazando incluso con suspenderme. Por más que le decía que no podía correr, porque estaba operada del corazón (así era como yo me refería a mi cardiopatía), no entraba en razón y me contestaba que no me inventara cosas, que era un poco vaga. En ese momento, mis compañeros se pararon y le explicaron que no me podía obligar, porque estaba operada y que, si no me creía, le podía enseñar la cicatriz que tenía en el pecho. La verdad es que agradezco ese momento de apoyo. Supongo que cuando regresamos al colegio comprobó que lo que le decíamos era verdad, porque no volvió a obligarme a hacer nada que pusiera en riesgo mi salud.

Es fundamental que en la escuela sean conocedores de la historia médica del alumnado, sobre todo, en casos de este tipo, siendo muy importante la comunicación familia-escuela para evitar situaciones como las que he relatado. Entiendo que hoy en día existe una mayor implicación, comunicación y coordinación entre la comunidad educativa y los progenitores para asegurar el

bienestar, tanto físico, como intelectual y emocional, de los menores que padecen cualquier enfermedad o síndrome.

La relación con mis compañeros era como la de cualquier otra niña: jugaba, reía, discutía, unos me caían bien, otros me caían mal, yo les caía mal a otros... lo típico que se da en cualquier colegio. Nunca me ha costado relacionarme y he sido bastante extrovertida.

En este período, con doce años, mi diagnóstico empeoró y pasó a insuficiencia pulmonar moderada, aunque yo nunca noté dicho empeoramiento para el desarrollo de las actividades de mi vida diaria.

Adolescencia y juventud

Un hecho que cambió la forma de ver mi cardiopatía fue haber pasado de la consulta del hospital infantil a la consulta de adultos con cardiopatías congénitas en el Hospital La Paz, a la edad de catorce años. Cuando eres pequeña, lo vives como algo normal, tienes que ir al médico y punto. Pero al empezar a madurar y a entender más cosas, ya no me parecía tan normal. Es decir, yo tenía que ir al médico todos los años y debía tener cuidado con ciertas cosas: tenía que medicarme para ir al dentista, ponerme la vacuna antigripal, no podía hacerme *piercings*, ni tatuajes, etcétera. Cosas que antes no me planteaba. Seguía llevando bien todas mis revisiones, pero ya iba entendiendo lo que el cardiólogo le explicaba a mi madre y, algunas cosas, eran complicadas causándome cierto desasosiego. En este aspecto, mis padres siempre me han expuesto lo que me pasaba e inculcado unas pautas de autocuidado y responsabilidad hacía mi salud, cosa que les agradezco sobremanera porque de eso ha dependido que siempre haya sido consciente de mis limitaciones y me haya cuidado, siendo enormemente responsable con mi cardiopatía a partir de la adolescencia y la edad adulta.

A los quince años, decidí hacerme un *piercing* en la oreja sin consultar con nadie. Así que, junto a una amiga del instituto, fui a la farmacia y nos lo hicimos. ¡Menuda bronca me cayó cuando llegue a casa y vio mi madre el pendiente que yo mostraba tan orgullosa! Mi madre me dejó bastante claro que no debía hacerme *piercing* por el riesgo de endocarditis bacteriana. Por no bastara con la bronca que me echaron, se me infectó el *piercing* y mi padre me lo tuvo que quitar con un alicate porque no salía el pendiente. ¡A partir de ese momento se me quitaron las ganas de hacerme ningún otro!

También tengo que agradecer al cardiólogo que me ha tratado durante tantos años (doctor José María Oliver Ruiz) ser, desde un principio, muy claro en sus explicaciones y, sobre todo, realista, haciéndome ver siempre mi cardiopatía desde la normalidad, la normalidad de una persona con tetralogía de Fallot, y ayudándome a aceptar mis limitaciones y el empeoramiento que fue surgiendo con el paso de los años.

Respecto al tema de tener una cicatriz, nunca me he avergonzado de ella ni me ha causado ningún tipo de complejo, ni siquiera en la adolescencia. Siempre ha formado parte de mi anatomía y la he lucido como una parte más del cuerpo. También, he de decir, que la primera cicatriz se notaba muy poco y los cirujanos hicieron un buen trabajo. Como me decía mi madre: «te hicieron un bordado muy fino».

Mi adolescencia y juventud se desarrollaron de una forma normal y natural: el instituto, las salidas con mis amigas, la universidad, el primer novio, los primeros trabajos, conciertos, festivales, vacaciones... Todo lo he vivido como una persona sin cardiopatía puesto que esta, en esos momentos, no me limitó para nada en mis rutinas ni en mi vida.

Mis amistades han sido conocedoras de mi patología, yo nunca lo he ocultado y además veían mi cicatriz. No recuerdo

que nadie lo tomara con extrañeza o, al menos, nunca me lo han expresado. Siempre me han mostrado apoyo y han contado conmigo para realizar todas las actividades o planes que teníamos, no me han hecho sentir diferente ni excluida.

Tengo muy buenos recuerdos de mi período universitario, muy positivo y sumamente divertido. No me costó gran esfuerzo sacarme la carrera (soy diplomada en Trabajo Social) y podía seguir perfectamente con el ritmo académico (prácticas por la mañana y clases por la tarde). Los fines de semana los dedicaba a «salir de marcha» con mis amigas (todo lo que podía, la verdad) o con mi novio por aquel entonces, al igual que los períodos vacacionales. Puedo decir que no he tenido dificultad alguna y que he hecho lo que me parecía bien en cada etapa de mi vida, y, en ningún momento, me he sentido condicionada por mi cardiopatía. Me he divertido y disfrutado todo lo que he podido, he salido hasta las tantas de la madrugada, he bailado, he viajado, me he reído, he llorado, etcétera. He tenido una buena juventud.

Edad adulta

Tras terminar la universidad, llegó el primer empleo como trabajadora social, y el segundo, el tercero, el cuarto... Somos un colectivo que nos movemos mucho en diversos ámbitos, casi todos con personas de riesgo social, mental y/o sanitario.

Estudí la carrera de Trabajo Social de forma vocacional. Me encanta el trato con las personas e intentar facilitarles herramientas para que puedan mejorar su vida, promoviendo su inserción social, intentando ayudarles en su problemática, etcétera. A lo largo de mi carrera profesional he trabajado con diversos colectivos: personas sin hogar, en riesgo de exclusión social, en situación de dependencia, en situación de privación de libertad. Mi cardiopatía nunca ha sido un impedimento. Dedicarse a lo que

te gusta es importante para el crecimiento personal, psicológico y emocional.

Siempre he desarrollado mi trabajo de manera adecuada y nunca he tenido ningún problema con relación a mi cardiopatía para llevarlo a cabo. Mis compañeros nunca han notado limitación alguna en mi capacidad de trabajo y, muy pocos, han sabido que padecía tetralogía de Fallot, al igual que las empresas donde he trabajado. No tengo reconocido ningún grado de discapacidad, solo lo solicité en una ocasión hace unos años y no me lo concedieron.

En cuanto a las revisiones cardiológicas, seguían siendo anuales y nunca he faltado a ninguna. Con veintidós años mi diagnóstico volvió a cambiar, dándose un nuevo empeoramiento de la insuficiencia cardíaca y pasando a ser severo. En un primer momento no noté este empeoramiento, seguía haciendo una vida normal con diversas actividades de ocio, trabajo, estudios... y aguantando bien el ritmo de todas ellas.

Fue cuando comenzaron a hablarme de la operación para la sustitución de la válvula pulmonar. Mi primera reacción fue con temor y luego como si la cosa no fuera conmigo porque me encontraba bien y era una posibilidad futura, aunque sin certeza de que fuera a producirse a corto plazo. Pero si bien es cierto que no lo tomaba mucho en cuenta, en todas las revisiones tratábamos el tema con la esperanza de que fuera lo más tarde posible.

En 2003 conocí a mi pareja actual, David, a través de unos amigos comunes. Unos meses después comenzamos a salir juntos y, unos años más tarde, a planificar una vida en común.

Tras tener una pareja estable, convivir y casarnos, decidimos que era el momento de plantearnos tener hijos. Los dos siempre habíamos deseado ser padres de manera biológica, pero era imprescindible saber si mi cardiopatía podía ser un impedimento para ello. La primera persona a la que consulté sobre este tema, y no podía ser de otra forma, fue a mi cardiólogo, quien, aunque

no me prohibió un embarazo, me habló de todos los riesgos que podía conllevar, mostrándose algo reticente a que lo intentará. Por aquel entonces, también estaba en su equipo la doctora Ana Elvira González, que me vio en varias revisiones y fue la que me animó a intentar ser madre. Me expuso, claramente, todos los riesgos que había y que mi corazón seguramente se sobrecargaría mucho con un embarazo, pero no tenía por qué ser un obstáculo para tener una gestación normal. Así que planteando y asumiendo todos los riesgos, mi pareja y yo decidimos intentar ser padres.

**Gracias a mi madre, por su lucha.
Gracias a mi padre, que se fue
demasiado pronto. Siempre en mi
corazón, mi tío Manuel, que está en el
arcoíris de los cardiópatas.**

Mi lucha por ser madre no ha sido fácil, he sufrido dos abortos naturales y un embarazo ectópico, que me han generado mucha ansiedad y, en muchos momentos, frustración. Entre medias de este duro proceso, me diagnosticaron una trombofilia familiar (Factor V de Leyden) lo que hizo que se complicara más el tema de la maternidad por los cuidados y profilaxis que debía llevar a nivel de coagulación sanguínea. Aun así, nunca me rendí. Mis ganas por ser madre pesaban más que todas las trabas que me estaba poniendo la vida. Quizá fue una locura, pero ha sido la mejor locura que he cometido en mi vida.

En el año 2013 el doctor Oliver se jubiló y comencé a ser tratada de forma definitiva por mi actual cardiólogo, el doctor

José Ruiz Cantador, el cual me había visto en algunas revisiones y con el que mantengo una buena relación médico-paciente confiando ciegamente en su criterio profesional debido a su gran conocimiento en la materia, su implicación, su buen trato y su calidad humana.

Final y felizmente, tras un embarazo de alto riesgo con un control exhaustivo por parte de la unidad de embarazo de riesgo, de hematología y de la consulta de cardiopatías congénitas del adulto del Hospital La Paz, en marzo de 2014 nació por parto natural mi primer hijo, un niño totalmente sano. Un niño que nos llenó de felicidad, que me dio esperanza y alegría, y que hizo que olvidara todos los malos momentos pasados. Samuel, mi precioso *bebé arcoíris*. Así se llama a los bebés que nacen tras la pérdida de otro y para mí, mi pequeño me trajo mucha luz.

A los ocho meses tuve la primera revisión cardiológica tras el embarazo, en la que me realizaron una resonancia cardíaca para comprobar que no se apreciaba ningún empeoramiento, dándome el visto bueno por si quería ser madre de nuevo. Así que al mes siguiente de esta revisión tuve una agradable sorpresa. Nunca pensé que, tras los problemas que tuve para tener a mi primer hijo, fuera tan fácil volver a quedarme embarazada y que llegara a término, no sin dificultades.

En este embarazo tuve más complicaciones que en el primero, ya que precisé guardar reposo durante casi toda la gestación por una amenaza de parto prematuro. A nivel de control médico fue igual que en el primer embarazo. En septiembre de 2015, dieciocho meses después del nacimiento de Samuel, nació mi segunda hija, Sara. Una niña sana que vino a traernos más alegría y que, con sus grandes ojos y sonrisa, nos ha colmado de felicidad. El nacimiento tuvo que ser por cesárea ya que estaba posicionada de nalgas, pero no por suponer un riesgo para mi salud el parto natural.

La ginecóloga de la unidad de embarazo de riesgo me recomendó que no volviera a quedarme embarazada por el riesgo que conllevaba mi cardiopatía y decidí hacerle caso ya que siempre he confiado mucho en las opiniones de los profesionales que me han tratado en algún momento de mi vida.

El segundo embarazo supuso más esfuerzo para mi corazón, por lo que en las siguientes revisiones empezó a resonar con más fuerza la intervención que durante mucho tiempo había visto tan lejana. Es cierto que notaba algunos síntomas: pequeñas palpitaciones, mayor cansancio, etcétera. Y las actividades diarias con las que antes jamás había notado cansancio, ahora me empezaban a costar mayor esfuerzo.

Fue en 2019 cuando mi cardiólogo me comunicó, tras las pruebas pertinentes, que había llegado el momento de operar para sustituir la válvula pulmonar, así que en noviembre de ese año me realizaron un cateterismo. Desde mi primera intervención no me había realizado ninguno, por lo que no tengo recuerdos de ello. Esta prueba la viví mal, con mucho nerviosismo y miedo, aunque una vez pasada me di cuenta de que no había sido para tanto y ni siquiera sentí dolor, salvo algunas leves molestias. Tras dos días en el hospital, regresé a mi casa a esperar la fecha para la intervención.

Me acuerdo perfectamente del momento en que sonó el teléfono y me comunicaron el día, oí la voz de Eva (la secretaria de la unidad) y se me desbocó el corazón. Sentí entre una mezcla de nerviosismo, impaciencia, miedo y ganas de que todo pasara cuanto antes. Las dos semanas que estuve esperando el ingreso me encontré bastante alterada.

Lo más duro de entrar en el quirófano fue despedirme de mis hijos, que en ese momento tenían cinco y cuatro años, y pensar que podía pasar algo y no volver a verlos. Eso era lo único que me preocupaba. Creo que, junto al fallecimiento de



mi padre, ha sido el peor momento de mi vida.

El 28 de enero de 2020 se llevó a cabo la intervención. La noche anterior no dormí nada y estuve intranquila. Por la mañana me despedí de mi familia con angustia y entré en el quirófano para la sustitución de la válvula pulmonar con bioprótesis con circulación extracorpórea y el corazón latiendo, y

cierre de un foramen oval permeable. Aquí recibí mi segunda cicatriz de vida de la mano del doctor Raúl Sánchez Pérez y su equipo de la Unidad de Cirugía Cardiovascular Infantil y de Cardiopatías Congénitas del Hospital Universitario de La Paz, a los que estoy eternamente agradecida tanto por su labor profesional como por el buen trato recibido.

Mis primeros recuerdos tras la operación son de la REA. Me desperté todavía intubada con una sensación de confusión y desconcierto. Tras el total despertar tomé conciencia de que estaba viva y de que todo había salido bien. Estuve tres días ingresada y constantemente controlada en esta unidad y cinco días más en planta, tras los cuales me dieron el alta hospitalaria. Quiero destacar el gran trabajo y la implicación de los profesionales que me atendieron, resolviendo mis dudas, mostrándome atención y cuidado constante. Es muy reconfortante encontrar esta calidez humana haciendo que te sientas muy acompañada y segura.

Una vez en mi casa, seguía necesitando ayuda para las actividades más básicas de la vida diaria. Lo que peor llevaba era dormir ¡qué tortura! Sin poder moverme, incorporada y boca arriba.

Durante el postoperatorio era dependiente para todo. Es una sensación extraña y dura para las personas que somos autónomas y que estamos acostumbradas a tener independencia. Personalmente me costó asumir que había cosas que no podía desarrollar por mí misma, como ducharme, vestirme, levantar los brazos o incorporarme y me impacientaba cuando veía que avanzaba muy despacio o por lo menos, así lo sentía yo.

Mi madre y mi marido estaban continuamente pendientes de mí. Durante la infancia y la adolescencia han sido mis padres quienes me han cuidado, estando siempre presentes a lo largo de mi vida, incluso en estos momentos, mi madre sigue pendiente. Ahora es mi pareja quien me acompaña en el proceso de mi cardiopatía, apoyándose y, a veces, creyendo en mis capacidades más que yo misma. Es fundamental tener un compañero de vida que entienda tu cardiopatía y tus limitaciones, sean muchas, pocas o ninguna. En este aspecto yo he tenido suerte.

En plena recuperación me sorprendió esta pandemia de la Covid-19, lo que limitó mucho la actividad que debía realizar para poder recuperar mi forma física, si bien me esforzaba para realizar en casa algo de ejercicio y así volver a mi estado anterior a la operación, cosa que hoy en día he conseguido.

Visto desde la distancia que da el tiempo, puedo decir que no lo recuerdo tan mal. Será que se me olvidan pronto las experiencias negativas, porque sinceramente, la recuperación fue dura e intensa. Enfrentarme a la operación y su recuperación ha hecho que valore más la vida y que aprecie más las cosas positivas que me suceden.

También el año 2020 nos trajo algo bueno a nuestra vida, Bingo, un perrete amoroso que me ha hecho descubrir el amor por los animales y el cariño incondicional que estos nos dan.



El presente

Mi diagnóstico actual es: «Estado postoperatorio de tetralogía de Fallot manteniendo insuficiencia pulmonar severa y dilatación moderada de ventrículo derecho con función sistólica conservada. Valvulación pulmonar quirúrgica con buen resultado» y tengo pautada como medicación diaria un antiagregante.

Actualmente me encuentro bien, con algún dolor residual en el esternón, con un poco de ansiedad y con las secuelas físicas que me han acompañado a lo largo de mi vida: cansancio, falta de aire al subir cuestras o escaleras, sin poder coger objetos pesados y sin poder realizar deportes competitivos. A pesar de ello,

me encuentro con fuerza y con ganas de seguir mi vida «normal». ¡Hasta he aprendido a montar en bicicleta a los cuarenta y tres años!

En el futuro (espero que muy lejano) sé que llegará una tercera operación para reemplazar de nuevo la válvula pulmonar. Esta vez la esperaré consciente y sabiendo lo que vendrá, con cierto miedo, no voy a mentir, y recibiré una nueva cicatriz de vida.

Como se comenta en otros relatos de este libro, hemos formado un bonito grupo de personas con cardiopatías congénitas a través de una red social. Agradezco a todas y cada una de ellas sus historias de esperanza, sus ánimos, sus risas, su apoyo, su generosidad y agradezco a la vida haberme puesto en su camino y, así, sentirme más acompañada en mi patología.

No quería finalizar mi relato sin dirigirme a las madres y padres que tienen un hijo o hija con cardiopatía congénita. Me gustaría deciros que sois unos valientes, que la vida os ha puesto en una situación difícil de la que, en la mayoría de los casos, saldréis fortalecidos. No desfallezcáis porque vuestros pequeños necesitan vuestro apoyo y comprensión. En algunos momentos os parecerá que el camino se torna imposible de transitar, pero no perdáis la esperanza, siempre hay un rayo de luz que lo ilumina.

Si me permitís un consejo: dejad que vuestros hijos e hijas tengan una infancia normal como cualquier otro niño, permitidles ser autónomos y enfrentarse a las circunstancias que les ha tocado vivir, esto los convertirá en adultos independientes y fuertes. Y amadlos mucho porque su corazón guerrero se nutre de la fuerza del amor.

Un corazón caprichoso

JAVIER AGUILERA ÁLVAREZ



Introducción

Cuando me propusieron redactar estos párrafos, no sabía exactamente cómo titularlos, superar toda una cardiopatía congénita no resulta nada sencillo, no depende de nosotros, depende de un milagro, de un capricho del destino y por eso creo que no existe mejor título para describir los primeros tres años de la vida de mi corazón. Un corazón que latía incesante, forzado por unas lesiones severas, a las que a duras penas se podía poner remedio, pero tan caprichoso y cabezota fue que aguantó todo lo que le vino encima, no se cansó de batallar y tras veinte años de mi segunda intervención ahí está latiendo con una energía asombrosa y permitiéndome seguir disfrutando de mi vida, mi familia y mis sueños.

Mi historia comienza con dos niños, veintiún y veintitrés años respectivamente, mis padres. Ellos, pletóricos e ilusionados, esperaban la llegada de su primer hijo, pero ni se imaginaban que la vida les iba cambiar de forma radical.

Nací el 24 de noviembre de 1997 en Granada. Ese día quedaría grabado a fuego en la memoria de mis padres como el día en que empezaba una batalla sin descanso, para hacer que mi pequeño y diminuto cuerpecito, de tan solo 2,6 kg, aguantase las consecuencias de los latidos acelerados y forzados de mi

corazón, pues nací con una cardiopatía congénita que me estaba produciendo una hipertensión pulmonar.

Un segundo, en tan solo un segundo, el mundo se nos puede caer encima. Mis padres, dos niños inocentes, humildes y sin maldad, que por desgracia experimentaron la crueldad con la que esta vida había recibido a su primer hijo.

Mi parte neonatológico no era esperanzador. Nací con una comunicación interventricular subaórtica amplia que provocaba hipertensión pulmonar por el exceso de sangre en la circulación desde el lado derecho del corazón hacia los pulmones, además, también tenía otras tres CIV a nivel muscular y un ductus arterioso.

Por si fuera poco, se me detectó, además, un doble coloboma en ojo izquierdo y una microcórnea en ojo derecho. Los doctores creían que sería invidente total. También sufría lesiones cerebrales como una hidrocefalia, ventriculomegalia (ventrículos laterales del cerebro dilatados más de lo normal) y ausencia del septum o tabique que separa a estos ventrículos.

Me alimentaba por sonda, ya que tampoco tenía la capacidad de realizar el reflejo de succión. Estaba muy grave, los médicos temían por mi vida y mi esperanza de supervivencia no pasaba de los quince días o, como máximo, de unos meses.

En principio se creía que todo este cuadro estaba en relación con el síndrome de Down, pero un estudio genético lo descartó y se me diagnosticó clínicamente el síndrome de CHARGE. Dicho síndrome está considerado como una enfermedad rara, de origen genético y con muy pocos casos notificados en España hasta ahora. *CHARGE* es un acrónimo en la que cada letra corresponde a una patología determinada.

Para mis padres, la imagen de ese niño risueño, feliz y lleno de vitalidad había desaparecido de sus mentes, su sueño estaba en una incubadora cubierto de cables, intubado y profundamente sedado, debatiéndose entre la vida y la muerte.

Ellos, con una fuerza y valentía digna de admiración, jamás se achantaron y ambos cogidos de la mano decidieron que iban a luchar hasta el infinito, si hiciera falta, por lo que más querían, su bebé.

Mis padres

Describirlos sería muy complicado, eran muy jóvenes, prácticamente unos niños, que estaban hechos de otra pasta ¿Cómo se puede contener el dolor de unos papás que saben que su bebé está en un hospital luchando por vivir? ¡Admirable!

Tras meses y meses luchando y peleando sin descanso, consiguieron que los cirujanos del Virgen de las Nieves de Granada me valoraran y decidieran qué medidas terapéuticas eran las más idóneas para revertir mi situación crítica, ya que ningún especialista se atrevía a meterme en un quirófano. Era un niño de muy bajo peso y con una situación clínica muy grave. Pese a todo, ellos concluyeron que habría que realizar una cirugía paliativa para cerrar el ductus arterioso y colocar un *banding* en el tronco arterial pulmonar.

Esta intervención se realizó cuando yo tenía cuatro meses de vida. Fueron cinco interminables horas de cirugía que finalizaron siendo todo un éxito. Mi situación clínica comenzó a mejorar de forma muy progresiva, tal fue la mejoría, que conseguí salir del hospital. No obstante, me fui a casa con sonda nasogástrica y oxígeno; apenas me alimentaba.

Al poco tiempo de esa alta hospitalaria, volví a ingresar con cuadros febriles graves e insuficiencias respiratorias agudas. Pasé por la unidad de lactantes, pero no consiguieron estabilizarme, entré en la UCI y de ahí pasé a UCI de infecciosos agudos, en donde permanecí unos veinte días.

Para mis padres supuso un nuevo mazazo, un volver a empezar de cero, se preguntaban qué habían hecho mal ellos, se

culpaban a sí mismos e, incluso, dudaban de si iban a ser capaces de mantenerme estable en los momentos en los que permaneciera lejos del hospital.

El 18 de agosto mi madre decidió pedir alta voluntaria, ella era consciente que yo no iba a vivir mucho tiempo y se lo hizo saber así a los especialistas. Decía que el tiempo que viviese lo viviría con ella, que sus brazos serían mi cama y no la de un hospital.

El 19 de agosto dejé el hospital y jamás volví ingresar, terminaba la lucha por salir de allí, lo conseguí, pero quedaba otra batalla que era la de hacerme todo un hombre. Para mí el 19 de agosto quedará para siempre como la fecha en que volví a nacer.

Me costó mucho adaptarme a mi nueva vida, nunca había sentido el calor de un hogar, mucho menos de unos padres, poco a poco esa especie de recelo y temeridad fue desapareciendo y no había noche en que, o mi padre o mi madre no me tuvieran en sus brazos. Para mí empezó a ser una necesidad, me transmitían serenidad, paz y amor, mucho amor.

Poco a poco fui avanzando. Cada paso, por pequeño que fuera, se celebraba como todo un logro. Con el tiempo mis ojos, milagrosamente empezaban a recibir luz. La alimentación, también, iba tolerándola y permitiéndome que la sonda nasogástrica, por sorprendente que pareciera, fuera dejándola atrás. También, el oxígeno se me fue retirando y ya apenas tenía crisis respiratorias. Por aquel entonces, yo ya contaba con un año y medio.

Unos meses más tardé comencé a dar mis primeros e inestables pasos y empecé a decir palabras, pero, aun así, mi vocabulario no era del todo muy fluido. Apenas se me entendía lo que decía.

Así llegó el momento de matricularme en el parvulario. Mi acogida no fue la esperada, pues en un pueblo tan pequeño, un niño enfermo de corazón, prácticamente invidente, sin apenas hablar, con pañal y con una marcha muy inestable, no tiene todas

las atenciones necesarias. Había una profesora por clase y ella no aceptaba asumir la función de cambiarme en caso de ser necesario. Propusieron que yo fuese a un colegio de educación especial.

Tenía casi tres años, cuando un domingo 5 de noviembre del año 2000 debía ingresar en el Materno-Infantil de Granada, para comenzar con el preoperatorio de mi segunda cirugía cardíaca y, el lunes 6 de noviembre, toda mi familia junto con mis padres se desplazó al hospital de maternidad para arroparme. A las 9 de la mañana llegaba ese momento que marcó para siempre nuestras vidas.

Nunca dejemos de creer.

Ellos eran plenamente conscientes de que iba a ser una intervención larga, larguísima. El tiempo se detuvo durante esas horas, operar a corazón abierto y parado, manteniéndome con vida a través de la circulación extracorpórea, no es fácil, conlleva muchos riesgos, entre los cuales cabe destacar: las lesiones neurológicas causadas por la falta de oxígeno, durante los minutos que van desde que los médicos empiezan a estimular el latido cardíaco, hasta que el corazón comienza a bombear sangre de nuevo.

Tras nueve infinitas horas, a las seis en punto de la tarde salí de quirófano, con un aspecto un tanto distinto. De mi cuerpo emergían todo tipo de cables, sondas y en torno a mí un arsenal de bolsas con medicación, sangre para transfundir y pantallas que pitaban por todos lados; vivía artificialmente.

Todos los familiares decidieron acercarse cuidadosamente a la camilla, no daban crédito a lo veían, querían transmitirme todo su apoyo, pero el doctor no lo permitió y solo fue mi madre quien tuvo permiso para acercarse a mí.

Ella, sin apenas pestañear y sin dejar de mirarme, se abrazó a mí con efusividad, a la vez que de sus ojos emergía un mar de lágrimas.

El médico le dijo que me hablara porque, aunque estuviera profundamente sedado, yo estaba escuchando. Sin dudarlo, ella me dio fuerzas y ánimo, me pedía que luchara por salir de allí; lo más difícil ya estaba hecho.

Muchas veces, cuando narro todas estas vivencias, me pregunto: ¿de verdad existen los milagros? No lo creo, mucho menos en medicina, pero de lo que sí estoy seguro es de que, gracias a la vocación de estas personas, existen héroes de bata blanca que realizan actos milagrosos, salvan vidas y que para cualquier persona que no haya vivido esto resultaría fantasía.

Estos fueron mis primeros tres años de vida. Muy duros, complicados, sin apenas esperanzas de salir adelante.

No fue hasta la edad de siete u ocho años, cuando mis padres comenzaron a explicarme lo que realmente ocurría con mi corazón. A esas edades lo más lógico es que nos sintamos un poco acomplejados, pues yo tengo una cicatriz que recorre todo mi tórax y otra que rodea toda la axila izquierda. Yo siempre digo que son heridas de guerra o cornadas que me dio la vida, pero ahí estoy, lidiando con todo lo que ha venido y queda por venir.

Mi cardiopatía jamás ha influido en mí día a día, es cierto que no he hecho deporte al más alto rendimiento, pero sí que he podido practicarlo de forma recreativa. No busco ser un deportista de élite.

Los años fueron pasando y yo cada vez me hacía mayor. Si he tenido alguna limitación en mi vida ha sido a consecuencia de mi discapacidad visual, y no por mi corazón. A fin de cuentas, mi caprichoso corazón se empeñó en que tenía que crecer completamente sano y, por supuesto, sin necesidad de ninguna prótesis, dispositivo de estimulación cardíaca o tratamiento farmacológico.

Ser un adolescente con cardiopatía congénita tampoco es que haya supuesto un gran choque emocional; he compartido buenos momentos con amigos en la playa o en piscinas y si había quien sentía curiosidad y preguntaba por mis cicatrices, sin complejo alguno y muy orgulloso, he explicado que son de mis cirugías de corazón. Al fin y al cabo, son batallas ganadas a la vida.

Sin el apoyo de mis padres y las habilidades que ellos me iban enseñando para poder desenvolverme a diario con plena autonomía, yo hubiera sido incapaz de llegar allá donde he querido.

Después de veintitrés años, puedo decir que soy un adulto sin ningún tipo de restricciones, sin medicación y permitiéndome el lujo de hacer lo que siempre he soñado: abrirme un hueco en el mundo de las ciencias de la salud y que mejor que hacerlo estudiando Fisioterapia en la Universidad Autónoma de Madrid, para así poder ayudar a personas con algún tipo de afección, enfermedad o circunstancia de salud.

Otro de mis objetivos ha sido y es el de que mi historia sea para muchas personas en circunstancias similares un espejo en el que se miren, se sientan identificadas y que vean que en este mundo no están solas, somos muchos los que estamos en este barco y remamos todos en la misma dirección. Este año he tenido la mejor de las oportunidades para que ese sueño también se me haga realidad, al fin tendré mi primera autobiografía titulada *Nunca dejemos de creer*.

Por supuesto, soy consciente que me queda mucho camino por recorrer, muchos retos que afrontar y superar. No me importa el tiempo que me lleve cumplir mis sueños, sé que es una carrera de fondo y estoy dispuesto a correrla con tal de conseguir aquello que desee.

Agradecimientos y dedicatorias

A mis padres, los pilares de mi vida, la brújula necesaria para caminar en dirección correcta, sin ellos yo no sería nadie. Gracias, mamá y papá.

No quería despedirme sin antes dedicar unos espacios de estos párrafos para deciros que espero que mis palabras hayan servido para dar esperanza y motivación a todas aquellas personas que sufren o han sufrido de alguna dolencia cardíaca. No decaigáis, nuestro corazón podrá estar débil, pero nuestra mente debe estar con la autoestima en lo más alto, siempre con actitud positiva, manteniendo firmes los objetivos y metas por inalcanzables que parezcan. De todo se sale y de esta no iba a ser menos. En España tenemos la suerte de contar con grandísimos profesionales de la cardiología, que a diario salvan vidas de forma inimaginable. Tampoco me quería olvidar de aquellos padres, a los que les ha tocado enfrentarse a estas situaciones y, por supuesto, mandarles todo mi apoyo y fuerza. Estoy seguro de que estos niños, al igual que yo, están muy orgullosos de esos padres coraje.

Próxima estación: la vida

ELIZABETH FRANCÉS ARENAS



Madrugada fría, con los destellos del alba, un 7 de febrero de 1980.

Comenzaba una gran aventura, esperaba en un andén, un andén muy especial con destino: la vida, y estaba deseando subir a ese tren que acababa de parar. A lo largo de este viaje pasaré por distintos destinos en los cuales habrá paraísos, túneles, montañas, tormentas, pero con infinitud de lugares y personas maravillosas. ¿Me acompañas?

Me subía en aquel tren en Tarragona, peso justito 2,8 kilogramos, aparentemente una bebé sana, me llamarán Elizabeth. Transcurrían los días y todo parecía ir con normalidad, hasta que un día, pasados tres meses, mi madre sospechó que algo no iba bien. Al tomar el biberón me ponía cianótica (color azulado de la piel) y me apocaba, lo tomaba con bastante dificultad y tenía poco apetito. Aquel tren entraba por una serie de baches que conllevaba peligro de descarrilar.

Llegaron días de pruebas y más pruebas y fui derivada a un hospital especializado, en el que detectaron que aquel pequeño gran corazoncito no estaba estructurado como debiera, ¡era una de las diez bebés que nacen cada día en España con cardiopatía congénita! ¡No contaba tan pronto con la primera parada de este viaje! El tren paraba debido a la tortuosidad del camino. ¡Pero no! ¡No me iba a bajar! Imagino el frío aterrador que les sacudió el cuerpo a aquellos jóvenes padres primerizos y las dudas

e incertidumbre que prosiguieron en los siguientes días, meses, años y acompañándolos el resto de sus vidas, tras escuchar el diagnóstico. Tener una cardiopatía congénita es una carrera de fondo, la cual conlleva, a lo largo de la vida de estos pequeños pacientes que, probablemente, haya que ir haciendo modificaciones, que puedan ser correctivas o paliativas, no curativas. Hoy en día, por suerte, la medicina ha avanzado muchísimo y un alto porcentaje de niños sigue adelante y con una calidad y esperanza de vida magnífica.

Cada cicatriz que tenemos es la confirmación de que las heridas sanan. Las cicatrices son marcas de superación que solo un verdadero guerrero posee.

A los seis meses, mis padres y yo nos trasladamos a vivir a Navarra de donde era oriundo mi padre y a los nueve meses de vida me estaban operando de una CIV (comunicación de ventrículos) en el Hospital Vall d'Hebron (Barcelona).

Mi madre me contaba que cada vez que veía entrar en la habitación a los médicos con las batas, empezaba a llorar, ¡cómo subestimamos la inteligencia de los bebés! ¡Y cómo se dan cuenta de todo lo que sucede a su alrededor desde el mismo momento en que nacen! Mis padres pasaron esos meses solos en una ciudad que no conocían y con la incertidumbre de si su bebé iba a salir adelante o no. Es el peor destino que les podía tocar en este viaje a unos padres: ver a su bebé enfermo.

Los días se hacían largos, pero al final del camino se veía la meta. La operación salió bien y poco a poco iba mejorando. La

vida me regalaba una oportunidad y luché para seguir en ese tren que volvía a coger impulso y reanudaba su marcha. No había hecho más que empezar ese viaje y ya quería seguir viajando y esperar a los siguientes destinos. Así que, después de tres meses de ingreso, fui dada de alta.

El tren parecía que retomaba su camino y que la suerte se iba poniendo de mi lado. Así transcurrieron los primeros años de mi vida. Debo decir que fueron sucediéndose con total normalidad, con las revisiones pertinentes. Tuve una infancia como los demás niños, salvo algún hecho concreto en los que empezaba a ser consciente de que no era igual a los demás, no porque así lo sintiera, sino porque me hacían sentir diferente. Curiosamente, siempre han sido adultos los que marcaron esa diferencia. A modo de anécdota, mi tía me solía recordar con frecuencia que, con tres años, en una de las ocasiones que me llevó a la piscina, una señora al verme la cicatriz le preguntó qué me pasaba. Sin darle tiempo a contestar, le respondí yo diciéndole «que a ella qué le importaba». ¡Bendita contestación! Con la visión de los años y la madurez te das cuenta de que fue el comienzo de lo que iba a ser la pregunta por excelencia de tu vida. Si enseñabas un poco más del cuello para abajo, te iban a hacer sentir mal ante las mismas preguntas: ¿Qué te ha pasado? ¿Te has quemado? ¿Te han operado? ¿Has tenido algún accidente?

Eso sucede con los que, habitualmente, preguntan. Con los que no preguntan, casi es peor, te observan sin quitarte la mirada de encima y te sientes como si estuvieras desnuda, a la vez que te invade un sentimiento de pudor que hace que te sientas muy mal y contrariada. El tema de las secuelas estéticas me ha marcado y me sigue marcando muchísimo; no lo he logrado superar con el paso de los años. Mis cicatrices me crean más inseguridad que las limitaciones físicas que he podido tener y que, a decir verdad, no he tenido, salvo hacer grandes esfuerzos.

Soy una persona que siempre intento, para bien o para mal, no sentirme diferente a los demás.

Empecé en el jardín de infancia y, más tarde, la Enseñanza Primaria.

Cuando tenía nueve años nació mi hermano, un nacimiento que me llenó de alegría porque siempre había deseado tener un hermanito. Era buena estudiante y podía hacer deporte, siempre que no fuera de competición y de resistencia. Por ejemplo, correr durante veinte minutos seguidos lo tenía desaconsejado; sin embargo, correr cien metros o distancias cortas sí que podía. Como actividad extraescolar practiqué taekwondo desde los ocho hasta los once años, pero lo tuve que dejar porque tenía que empezar a competir y lo tenía prohibido por prescripción médica, así que me amoldé y en vez de taekwondo, hice mecanografía.

A los padres de hijos con cardiopatía congénita les diría que si les prohíben una cosa, les den otras opciones en las que puedan elegir otra alternativa que sí esté a su alcance y, de esa manera, no se sentirán frustrados. He de decir que mis padres nunca me trataron como si estuviera enferma, no he tenido una sobreprotección debido a la cardiopatía, lo cual agradezco, y gracias a eso he hecho, y hago, una vida totalmente normal.

NO LIMITES TUS RETOS, RETA A TUS LÍMITES.

Aprender mecanografía fue una decisión muy acertada, porque empecé con máquina de escribir y al mes seguí con algo novedoso en aquellos tiempos (año 1991): hacerlo en el ordenador. La profesora que me preparó tuvo visión de futuro. ¿Quién iba a pensar que los ordenadores iban a formar parte de nuestra vida, tal y como lo hacen hoy en día?

Hay un hecho por el que sí me sentí profundamente humillada y, curiosamente, fue por parte de un profesor. Un día llegué a casa llorando y expliqué lo que me había ocurrido en clase

y mi madre fue a hablar con él. Estaba en sexto curso de Primaria y había vuelto de una revisión anual en Barcelona. Estábamos en clase de tutoría y ese profesor me hizo salir a la pizarra y exponer delante de todos los compañeros lo que me ocurría: qué me habían operado, qué pruebas me habían hecho y qué me habían dicho. Yo en ese momento me quise morir. Pasé vergüenza, humillación e hizo que me sintiera el bicho raro de la clase como nunca había sentido. Yo creo que atiné solo a decir que unas radiografías y una ecografía, que estaba todo bien y no dije nada más. Esa revisión no fue todo lo bien que debía haber ido, porque me operarían en un futuro inmediato. El profesor le explicó a mi madre que lo hizo para que me abriera y dar más sensación de normalidad a situaciones de este tipo. No dudo que el pobre lo hiciera con toda su buena fe, pero desembocó en todo lo contrario. Hoy en día, sería impensable hacer eso, filtrar datos de salud de un menor que forma parte de la más estricta intimidad.

SI LLUEVE BUSCO EL ARCO IRIS, EN LA OSCURIDAD BUSCO LAS ESTRELLAS.

Ese verano decidimos mis padres y yo que me iría interna de lunes a viernes a un colegio de las madres escolapias situado cerca de Estella (Navarra). Conmigo se venía también una buena amiga. Ese verano estábamos muy ilusionadas con el siguiente destino de mi viaje.

Seguía con revisiones anuales, tenía doce años, transcurría el año 1992, llegaba la fecha de la revisión. Yo iba tranquila porque tampoco era consciente de la importancia de la visita médica, ¡bendita inocencia la que se tiene con esa edad! Supongo que mis padres sí que irían con más incertidumbre, porque me iban haciendo seguimiento de algunas partes del corazón que no funcionaban del todo bien. En esa visita vieron que la válvula pulmonar se había ido estrechando con el paso de los años y

ya había llegado el momento de repararla: tenía una estenosis pulmonar severa. Yo no recuerdo tomarme la noticia ni mal, ni bien, supongo que por el desconocimiento del riesgo que conlleva dicha operación.

Empecé el séptimo curso con la novedad de conocer nuevas compañeras, diferentes profesores y a las monjas que nos cuidaban a nosotras... pero llegó enero del 93 y el tren se volvió a parar en una estación: me avisaron para volverme a intervenir de estenosis pulmonar. Fui al hospital con tranquilidad, no era consciente del riesgo que asumía en una operación así: un procedimiento de cirugía cardíaca a corazón abierto con circulación extracorpórea. El 18 de enero me intervinieron. La operación fue bien, a pesar de tener que estar varios días en la UCI. Volvía a tener una segunda cicatriz, pero había ganado la partida.

Recuerdo despertarme en la UCI con mucho dolor de espalda, pero, por lo demás, me encontraba perfectamente. A los cinco días me subieron a planta y me pusieron en la habitación con una chica y dos chicos. La joven estaba trasplantada de riñón, a otro chico no recuerdo que le ocurría, pero el que me impactó fue un niño de once años que se había electrocutado y había perdido la mano, ¡no me podía imaginar que con una simple lámpara de noche pudiera haber ocurrido algo así! Tal hecho se me quedó grabado para siempre y desde entonces tengo mucho respeto a todo relacionado con cables y enchufes.

A los doce días me dieron el alta, afónica por haber estado intubada, pero recuperada. Regresé a mi pueblo y estuve un mes sin volver al colegio. Me quedé en casa de mis abuelos porque mis padres se iban a trabajar y allí estuve como una reina, mi abuela me traía barquillas de batidos que era lo que más tomaba. No tenía mucho apetito y me hacía, como es típico en todas las abuelas, «comida de capricho». Su obsesión era que tenía que engordar para recuperarme.

Una prima mía me puso al día con todas materias de estudio para que no perdiera mucho del curso; detalles que agradeces y no se te olvidan jamás. Al mes volví al colegio y tuve una gran acogida por parte de las compañeras del internado. Mi tutora, que era una monja que me tenía un gran cariño y, a su vez, era mi profesora de matemáticas, me dio clases particulares de esta materia de la que andaba un poco más atrasada, así me preparó para los exámenes.

Hace un par de años, tuvimos un reencuentro en el colegio de exalumnas y profesoras y aquella religiosa que me ayudó tanto le contó a mi marido la conversación que tuvo con mi madre: «Esta chica tiene que ser madre escolapia, porque tiene una gran bondad». A lo que mi madre le contestó: «Mi hija tiene que estar conmigo porque está delicada y la tengo que cuidar».

CADA CICATRIZ DE TU CORAZÓN TIENE UNA LECCIÓN DE VIDA.

Los meses siguieron y me recuperé muy pronto, el curso finalizó y aprobé todo en junio y con muy buenas calificaciones, ¡me esperaba un verano libre para disfrutar y terminar de recuperarme!

Entraba en plena adolescencia y con ella se acentuaban los complejos y afloraban inseguridades: empiezas a preocuparte de cómo vistes, a fijarte en chicos y, sobre todo, a fijarte en tu físico. Con catorce años empiezas a salir un poco más con las amigas y conocer a chicos. Llega la época de la negación y rabia, por lo menos en mi caso. Me preguntaba por qué me había tocado a mí, me sentía diferente a las demás y no me gustaba lo que veía en el espejo. Nunca llevaba camisetas con las que se me pudiera ver la cicatriz y, si llevaba alguna, llegaba al punto de maquillarla o me ponía algún colgante que la disimulara, porque en verano era complicado encontrar una con poco escote. Si iba a la piscina con mis amigas, me metía al agua y me dejaba la toalla en el

bordillo, salía me secaba y me ponía la camiseta. Aún hoy en día me cuesta ponerme en bikini y, si me lo pongo, tiene que ser con personas de mi entorno más íntimo.

Seguí bachiller en Soria también en las madres escolapias, volví a conocer gente nueva y una ciudad diferente. Fueron años entrañables, aún conservo amistades de allí, sobre todo una que, desde entonces, es una amiga especial.

A principios del verano de 1996 tenía dieciséis años y ya empezábamos mis amigas y yo a salir un poco por la noche y alternar con chicos. Para mi sorpresa, uno de ellos se fijó en mí. La primera sensación que tuve fue de miedo y vergüenza, ya que pensé en cómo le iba a decir lo que me ocurría y qué reacción tendría cuando viera la cicatriz por el posible rechazo. Me armé de valor y se lo dije, su respuesta fue que a él no le importaba que tuviera una operación de corazón. En ese momento sentí una gran tranquilidad interior y, a la vez, ilusión por algo bonito que empezaba: mi primer *noviete*, yo con dieciséis años y él con dieciocho. Podía empezar a tener algo de seguridad en mí misma, saber que alguien se había fijado en mí, a pesar de las marcas de mi cuerpo, que delataban que el tren en el que viajaba había descarrilado varias veces. ¡Era afortunada de seguir viva!

A las pocas semanas de empezar con aquel chico, me marché con una amiga a Dublín durante mes y medio. Seguimos la relación a distancia, me escribía por correo postal y me llamaba por teléfono. Fue un verano inolvidable, por primera vez salía con un chico y, además, era una experiencia totalmente nueva para mí: salir a un país extranjero, sola y sin mis padres. Ellos no se plantearon en ningún momento si podía ir o no por el tema de la cardiopatía. En mi opinión no hay que sobreproteger al niño o adolescente, ya que aún se intensificará más su inseguridad.

Fui a una familia de acogida, ¡fueron increíbles aquellas semanas! Conocer gente y cultura nueva es maravilloso. Los

irlandeses son grandes anfitriones y tan afables como los españoles. Volví y, enseguida, empecé el nuevo curso y, ¡aquel amor de verano terminó! Experimenté la primera decepción amorosa, que... ¡a quién no le ha ocurrido! Pero estoy agradecida de esa relación, comprobé que, si se había fijado un chico en mí, podría llegar otro, que mis secuelas estéticas no impedirían poder encontrar un hombre con el que formar una pareja estable en un futuro. Hoy en día, seguimos siendo amigos y forma parte, tanto él como su pareja, del círculo de amistades íntimas.

TODA PERSONA DEJA UNA ENSEÑANZA Y TODA ENSEÑANZA DEJA UNA HUELLA.

Aquel tren empezaba a coger velocidad, se encaminaba hacia la juventud, se subían a este viaje amigas, amigos y seguí yendo durante dos veranos más a Irlanda. He hecho todo lo que cualquier joven puede hacer, principalmente divertirme. He de decir que en aquella época hice cosas buenas y otras no tan buenas, pero todas me han dejado una enseñanza.

Empecé la universidad en Zaragoza para comenzar Estudios Internacionales, otra experiencia nueva de aprender a vivir sola con compañeras de piso, nuevos compañeros en clase, salidas nocturnas los jueves... Tuve alguna que otra relación con algún chico, pero no muy larga en el tiempo.

Iban pasando los años y el tren que iba a toda velocidad haciendo distintas paradas, iba frenando a la vez que terminaba de estudiar. Aquella noche eran fiestas de primavera en mi pueblo, 27 de abril de 2003. Me preparé para salir con mis amigas y todo transcurría como una noche de sábado más de unas chicas de veintitrés años. Saludé y charlé con un amigo que me encontré a la salida del bar y cuando nos despedimos, entré, de nuevo, a buscar a mis amigas. En ese momento, empecé a sentir cómo se aceleraba mi corazón, que iba cada vez más deprisa, les dije

a ellas lo que me estaba pasando ya que algo me decía que esos latidos no eran normales.

Ese invierno había tenido varias veces como unas arritmias que venían de repente, pero no sé cómo, aprendí que, si me provocaba un vómito, cesaban, pero esa noche no me sucedía así y eran mucho más fuertes. Mis amigas insistieron en llevarme al centro de salud. Allí el médico me auscultó y me hizo un electro y cuando terminó, les dijo a mis amigas: — ¿Tenéis coche?

— Sí, el de ella — respondieron.

— Pues llevadla al hospital a Tudela — a unos dieciocho kilómetros de donde vivíamos —, no hay tiempo para esperar una ambulancia.

Iba con las tres amigas en mi coche, yo creo que ha sido el viaje más largo de mi vida en un trayecto tan corto. Solo le decía a la amiga que iba conduciendo que corriera: «corre que me va a estallar el corazón». Al oír las palabras del médico «¡no hay tiempo para una ambulancia!», imaginé que se trataba de algo grave.

El tren había perdido los frenos e iba encaminado hacia el precipicio, el tú a tú con la muerte te cambia la perspectiva de la vida para siempre, tenía mucho miedo, pero no me iba a caer de ese tren, me agarré fuerte y tenía claro que no me iba a soltar para precipitarme al vacío.

En el hospital me cogieron sin esperar y entró mi amiga María conmigo al box de urgencias. Trataba de calmarme y yo, aparte de lo mal que me encontraba, tenía un pensamiento continuo: advertirlas de que no llamaran a mis padres. Tras hacerme la primera valoración, me llevaron a un quirófano, sola y sin mi amiga. Estaba aterrada, salió la enfermera con una bolsa con toda mi ropa y se la dieron a ella. Les dijeron que o llamaban ellas a mi casa o llamaba el hospital, ya que la situación era muy grave. Me

imagino la angustia de ellas cuando vieron por el pasillo cómo se acercaba la enfermera con la bolsa de mis pertenencias; les pasaría por la cabeza lo peor. Finalmente llamaron ellas, explicaron lo que me había ocurrido, y claro, mis padres volaron hacia el hospital. Lo primero que se les pasó por la cabeza al llamar mi amiga es que habíamos tenido un accidente con el coche, ya que hacía solo un mes que había sacado el carnet de conducir.

**La vida te da las cartas, no
puedes cambiarlas, pero
tú decides cómo jugarlas.**

Ya en el quirófano, tumbada en la mesa de operaciones, me comunicaron que me iban a dormir, que tenía una taquicardia tan fuerte que, en cualquier momento podía colapsar y entrar en parada cardiorrespiratoria. Cuando me pusieron la mascarilla con el gas para dormirme, pensé en que, quizá, ya no despertaría. Si fuera así, me reencontraría con mi abuelo y mi tía, que habían fallecido pocos años antes. Fue un hecho que me marcó muchísimo, sobre todo lo de mi tía que con treinta y ocho años se murió de un derrame cerebral, pero al mismo tiempo tomé la decisión de que la vida te da las cartas, no puedes cambiarlas, pero tú decides cómo jugarlas. Y estaba decidida a jugarlas.

Tenía mucho miedo, sabía que era la partida más difícil de mi vida, luchar contra un rival tan fuerte: la muerte, pero no me iba a rendir hasta que me quedara el último aliento. Me hicieron varias cardioversiones y no lograban revertir las taquicardias. El corazón, cuando entré en el hospital, iba a 235 pulsaciones y seguía a más velocidad. Le eché un órdago a mi rival y aposté todo

y en unas de esas cardioversiones se logró. Por fin habían revertido las pulsaciones y me pudieron estabilizar.

Me quedé colgando del precipicio, pero logré subir de nuevo al tren, *el tren de la vida*. Me desperté el domingo al mediodía en la UCI, me dolía todo el cuerpo como si me hubiera pasado un camión por encima, debido a los varios intentos que hicieron de cardioversión. Pasaron mis padres a verme y luego entró el médico y me dijo: «¡Enhorabuena! ¡Has vuelto a nacer!». Mi amiga María todos los años recuerda la fecha.

Por la tarde me subieron a planta y vinieron dos amigos, uno de ellos era el chico del que me había despedido minutos antes de que comenzaran las arritmias. Aquella tarde ese amigo me cogió de la mano y ya no me la soltaría jamás, en mitad de la tormenta a lo lejos se podían atisbar unos destellos de luz que asomaban para iluminarme.

El lunes me derivaron al hospital de Pamplona, me monitorizaron, y los siguientes días me realizaron distintas pruebas, entre ellas un estudio electrofisiológico para intentar provocarme la taquicardia. De esa manera, investigarían qué me la originaba y podrían hacerme una ablación. Lo intentaron dos días y no hubo resultado.

Pasaban los días y no lograban averiguar la razón. Durante ese período tuve la visita de amigos y familiares. Después de un par de semanas decidieron que como las intervenciones anteriores habían sido en el hospital Vall d'Hebron, me derivarían allí. Llegué a Barcelona y, a diferencia de Pamplona donde estaba en una habitación sola, allí me pusieron en una habitación con una señora mayor. No había más opciones en la planta, todas eran personas mayores, la más joven era yo. A lo largo de los días pasaron varias compañeras y también vi pasar féretros por el pasillo. En ese momento es cuando vi que aquello iba en serio.

Volvieron a realizarme el estudio electrofisiológico. Esta vez, por suerte, con sedación, ya que en Pamplona me lo hicieron sin sedación y fue la prueba más dura que me han hecho en mi vida: cuatro horas dando descargas para intentar provocar la taquicardia. En este estudio vieron que lo que tenía eran taquicardias supraventriculares malignas, con riesgo de muerte súbita.

Cuando desperté en el quirófano me informaron del diagnóstico y me dijeron que me tenían que reemplazar la válvula pulmonar y que me iban a implantar un DAI (desfibrilador automático implantable). Yo desconocía lo que era, me dio tal crisis de pánico, que empecé a temblar descontroladamente y me tuvieron que poner un tranquilizante intravenoso. Me había pillado la tormenta de lleno y no encontraba un paraguas ni un lugar en el que cobijarme. Aquel diluvio no terminaba, llevaba un mes y seguía allí, no me dejaban ni bajar a la calle a tomar el aire por miedo a que me sobreviniera una taquicardia, ni abrir la ventana. Fue la primera vez que vi en un hospital las ventanas cerradas con llave, por lo visto para evitar suicidios.

Yo tenía tal agobio que solo me daban un respiro aquellos mensajes que intercambiaba todas las noches con aquel amigo especial. Empezaba a forjarse algo bonito y por lo menos tenía la motivación de salir de aquella tormenta para estar con esa persona. Durante varias noches pasaba una enfermera y cuando estaba dormida me acariciaba, una de ellas me desperté con sus caricias y me dijo «tranquila bonita, todo va a ir bien». Solo puedo decir *gracias*, gracias por el cariño con que me trató aquella enfermera. A decir verdad, el resto del equipo sanitario también.

Me dieron fecha para la intervención el 2 de junio, subió el cirujano a hablar conmigo para explicarme tanto los riesgos como beneficios y darme la opción de elegir entre válvula biológica o mecánica. ¡Vaya decisión que tenía que tomar! Sin tener ni idea, excepto lo que me explicó él, opté por la biológica, creo

que ha sido una de las mejores decisiones que he tomado en mi vida, aunque se me informó que su fecha de caducidad es de entre diez a quince años y las mecánicas son para siempre. Hoy en día, tiene dieciocho años y ahí sigue, así me he evitado tener que tomar anticoagulantes, algo que tendría que haber ingerido de por vida.

Mi amigo especial me dijo que quería venir a verme desde Navarra antes de que me intervinieran. Dos días antes de la intervención, tomé la decisión de solicitar el alta médica voluntaria hasta el domingo. No sabía si podría salir de aquella tormenta y no iba a desperdiciar la oportunidad de pasar aquellas horas con este chico que había hecho nacer esa ilusión en mi corazón.

Fue un día increíble, pasamos las horas charlando y me confesó que había realizado una promesa (la cual guardaré para él y para mí) a cambio de que saliera todo bien en la operación. Fue entonces cuando me di cuenta de que con él iba a bailar bajo la tormenta, pero seguiría bailando con él cuando la tormenta cesara, porque por muy larga que fuera, el sol siempre volvería a brillar entre las nubes. Realmente aquello iba en serio: él sentía algo bonito por mí y yo por él. Me prestó su paraguas para cruzar aquella tormenta que no me quedaba otra opción que cruzarla sola, si no, estoy segura de que él la hubiera cruzado conmigo.

El domingo me llevó de nuevo al hospital. Iba llena de ilusión y de fuerza para afrontar lo que me venía.

Llegó el lunes y con él la hora de bajar a quirófano. Me despedí de mis padres por tercera vez, iban a pasar unas horas duras con una gran incertidumbre por el resultado. Al entrar en el ascensor con el celador y avanzar por ese pasillo infinito que me llevaba en la camilla hacia el quirófano, tuve la sensación de que entraba en medio de la tormenta, pero que iba bajo el cobijo del paraguas que me había prestado aquel chico. Entré con miedo, pero, a la vez, con fuerza y determinación, pensando en

que fuera me estaba esperando algo bonito. Recuerdo cómo la enfermera me tranquilizó y me hizo contar. Creo que solo llegué hasta tres.

Pasaron once largas horas. Fue una operación con circulación extracorpórea. Afortunadamente, volví a ganar la partida. Pasé dos días en la UCI y me subieron a planta. Recuerdo el momento en que me cogió en brazos el celador para ponerme en una silla de ruedas, con el grito que di, casi lo mato del susto. Tenía la herida de la ingle de la conexión extracorpórea y no podía ni moverla y al cogerme fue tal el dolor que no pude evitar gritar. Además, estaba también con bastante dolor de espalda de tantas horas en la mesa de operaciones, pero en general, me encontraba bien.

El momento más duro fue cuando me vi las marcas por todo el cuerpo que me había dejado aquella intervención. Parecía que en vez de una tormenta me había pasado un tsunami, no solo una cremallera que me ocupaba casi desde la garganta hasta el abdomen, la raja en la ingle, dos agujeros debajo de la cicatriz, en el estómago y otros dos a cada lado del costado, estos cuatro últimos fueron para los drenajes, pero lo peor fue cuando me vi un aparato dentro de mí a la altura de clavícula con una gran costura; era el DAI (desfibrilador automático implantable).

Ya no solo iba a tener una cicatriz que me partía en dos, sino un aparato que me hundía el pecho. Me ofrecieron ayuda psicológica para afrontar el nuevo cambio, pero la rechacé. A veces pienso que, quizá, hubiera sido necesario porque me resulta complicado verme así, siempre procuro ocultarlo con la ropa, porque me ha creado una gran inseguridad. A pesar de todo, y de las secuelas estéticas, por fin veía cómo iba amainando aquella tormenta y podía ir poniendo en marcha de nuevo aquel tren. Recibí muchísimo apoyo, tanto de la familia, como de mis amigos.

El siguiente sábado, vinieron varias amigas y amigos a verme desde Navarra, entre ellos, mi amigo especial. Pasaron el día conmigo, ¡visitas que te cargan de energía! La recuperación fue rápida y el día 13 de junio me daban el alta, después de cuarenta y ocho días de ingreso en tres hospitales diferentes, por fin volvía a casa, la tormenta había terminado.

Quiero añadir que aquel chico, que bailó conmigo en la tormenta, siguió bailando conmigo al salir de ella, y después de dieciocho años seguimos juntos y felizmente casados. Es el que ilumina mis días oscuros con una sonrisa. Nunca podré agradecerle lo suficiente todo lo que hizo por mí y ha seguido haciendo. Qué puedo decir de Alexis, mi marido: es mi otra mitad, fue mi gran apoyo en esos momentos y sigue siéndolo hoy en día, con él comparto aficiones, modo de ver la vida, es mi amigo, mi confidente, mi amante, mi todo. *Gracias*, solo le puedo decir *gracias*, le estaré eternamente agradecida.

LO CONOCÍ CUANDO MENOS LO ESPERABA, PERO LLEGÓ CUANDO MÁS LO NECESITABA.

He formado una bonita familia con él y dos perritos que son la alegría de mi vida.

Los cardiólogos me recomendaron no ser madre. Esa decisión al principio fue como un jarro de agua fría, porque, aunque yo nunca he tenido un instinto maternal muy agudizado, el hecho de que no te lo recomienden te quita toda opción, si alguna vez lo hubiera deseado. Soy feliz así y no echo de menos ser madre, tengo otras prioridades y respecto a mi marido, él lo ha llevado bien, porque tampoco era una prioridad para él ser padre.

Pasé el verano de 2003 recuperándome y empezando aquella bonita relación, ese mismo año terminé alguna asignatura que me había quedado pendiente para finalizar los estudios y seguido me dispuse a buscar trabajo.

Volvía a seguir mi viaje. En una de mis primeras entrevistas recuerdo que me hicieron hacer un cuestionario sobre mi vida personal. En él, también, había preguntas de salud. Cuál fue mi sorpresa que, cuando leyeron el cuestionario al ver que estaba intervenida de cirugía cardíaca, me dijeron en mi cara que cumplía el perfil y era firme candidata, pero que no me elegían por el tema médico porque, probablemente, iba a coger muchas bajas. Mi educación no me permitió contestarle como hubiera deseado, y con esa explicación me fui.

Paradojas de la vida. Al poco tiempo, yo estaba de responsable de exportación en una empresa. El gerente organizó una visita para unos clientes americanos a una bodega de vinos, a la que los tenía que acompañar, y... ¿qué bodega era? Era la empresa que me había rechazado. Me quedé con las ganas de informarles de que yo era la chica a la que no habían contratado por tema de salud. Afortunadamente, no he requerido bajas en mi vida laboral, hasta este año en la pandemia que cogí varios meses por ser persona de riesgo.

Hoy en día, sería demandable rechazar a una persona por temas de salud y, menos, hacer un cuestionario médico; está totalmente prohibido por protección de datos. Pude sacar en conclusión de aquel rechazo laboral que cuando una puerta se cierra, otra se abrirá, como así fue.

Encontré otro trabajo y, por suerte, no he dejado de trabajar nunca.

A modo de reflexión final diré que he estado en el precipicio en varios momentos, pero he logrado volver a subir a ese tren en el que comencé a circular allá por el año 1980 y aquí sigo con cuarenta y un años. Se han apeado de este viaje familiares y algún amigo, pero la vida sigue...

A pesar de la cardiopatía he hecho una vida tan normal como la de cualquier otra persona. En mi casa nunca me han

sobreprotegido, salí a estudiar fuera de mi localidad siendo una niña y, con dieciséis años fuera de España. Esto te hace madurar antes y resolver por ti misma acontecimientos que puedan surgir, nunca se plantearon que no saliera por miedo a que me pasara algo por mi cardiopatía. Ni lo pensaron ellos ni lo pensé yo, de lo cual me alegro y agradezco profundamente a mis padres. Gracias a eso soy una persona muy fuerte mentalmente, aunque a veces tenga mis momentos de debilidad, pero afronto los problemas con decisión e intento tener actitud positiva frente a la vida.

No le hemos dado más importancia que la justa a la cardiopatía, ni en mi entorno familiar, ni en mis amistades. Tengo los mismos amigos desde que era una adolescente y por suerte, para mí, siempre han estado en mis peores momentos cuando los he necesitado. Del mismo modo he actuado yo con ellos, solo les puedo decir: gracias, gracias por ser como son, un agradecimiento muy especial a aquellas tres amigas que me salvaron la vida, si no hubiera sido por la insistencia de ellas en ir al centro de salud, a pesar de mi negativa, probablemente hoy no estaría escribiendo esto. Valoro muchísimo la amistad y, de hecho, aún conservo las amigas de los internados y los amigos de la universidad, aparte de mis amigos de toda la vida. La gratitud es cuando el recuerdo se guarda en el corazón y no en la mente.

Afronto el futuro siendo consciente de que mi cardiopatía puede acortarme la vida, pero tengo bastante asumida la muerte, aunque eso no quita para que tenga miedo a ese momento y tenga épocas de ansiedad, sobre todo, cuando se acerca la fecha de la revisión médica anual. Sé que tengo una operación a corto plazo para hacer recambio de la válvula pulmonar, otra en dos años para el DAI y otras dos posibles dependiendo de la evolución. De una de ellas, me informaron el año pasado que es una operación bastante complicada. Si llega, la afrontaré como he hecho con las demás. Lo que tengo claro es que todavía es muy pronto

para apearme de este tren, así que me agarraré con fuerza, una vez más, para no bajarme.

A una edad en la que ya tienes una madurez te preguntas: ¿cuánto durará mi viaje? Y como yo lo quiero saber, para que no se me quede nada por hacer, pues le pregunté a mi cardióloga qué esperanza de vida tenía. A lo cual me contestó que somos la primera remesa de personas con cardiopatías congénitas corregidas y no hay precedentes, así que ella esperaba que yo la jubilara y siguiera con otros médicos. Contando que casi tiene la misma edad que yo, aún me queda tiempo para seguir disfrutando.

LA VIDA ES UN PASEO EN MONTAÑA RUSA DE LA QUE UN DÍA TE APEARÁS.

Mis deseos siempre son salud, porque lo demás lo puedes afrontar de una manera u otra. Solo pido a la vida que me deje estar un ratito más para poder seguir siendo la persona «disfrutona» que soy: me encanta viajar, bailo flamenco, sevillanas, bailes de salón con mi marido, me encanta el esquí nórdico, tengo pasión por mis perritos, soy una friki de la Navidad... pero con lo que más disfruto es preparando reuniones en torno a la mesa con mis amigos y puedo decir que estoy en una de las etapas más felices de mi vida. El tiempo no se puede comprar, pero sí se puede aprovechar. Eso depende de cada uno, yo exprimo la vida todo que puedo para que cuando finalice mi viaje pueda revisarlo y decir que no me ha faltado nada por hacer, ni disfrutar y que he tenido una vida plena. Vivir de verdad es la mejor aventura que hay.

Una pequeña historia, pero muy grande

JOSEFA LUQUE CARMONA



Durante muchos años he pensado en sacar fuera toda esta carga que llevo dentro, por fin me he decidido.

Esta es una parte de mi vida, esta es mi historia.

Me llamo Josefa, nací un 22 de septiembre de 1973 en Igualada, un pueblo de Barcelona. Mis padres eran andaluces, yo soy la mayor de tres hermanos. Con un año, mis padres y yo nos vinimos a vivir a un pueblo de Córdoba, en la comunidad andaluza.

Nací con una cardiopatía congénita que se denomina *tetralogía de Fallot*. En realidad, no es una cardiopatía única, sino cuatro a la vez: comunicación interventricular, estenosis pulmonar, malformación de la válvula aórtica e hipertrofia ventricular.

Hasta el momento llevo cuatro operaciones.

Mi primera operación fue en 1976 en el hospital La Fe, de Valencia, donde me hicieron una corrección completa de mi cardiopatía.

Los primeros años realizaba mis revisiones en Valencia, luego me remitieron a Andalucía, pero sin darme la posibilidad de poder hacerlas en ambos sitios. Creo que esto me perjudicó. Además, no me trataban en Córdoba, sino en el hospital Infanta Margarita, de Cabra.

Eran cardiólogos acostumbrados a tratar enfermedades de pacientes adultos. No dudo de la capacidad de esos médicos, pero alguien más especializado en cardiopatías congénitas de

adultos hubiera sido más adecuado para esta malformación que padezco. Yo era una niña y allí solo había personas mayores que, ante esta enfermedad, hacían que me sintiera única en el mundo. Tuvo que darme una endocarditis, cuando ya tenía veintiocho años, para que me empezaran a ver en el hospital Reina Sofía, de Córdoba, en la Unidad de Cardiopatías Congénitas. Allí seguía sintiéndome desplazada, porque era adulta y cuando iba solo veía bebés y niños pequeñitos, pero no recuerdo haber visto ninguna persona mayor. Pensaba que había tenido la suerte de llegar a adulta, pero que nadie más lo había conseguido. Era una sensación muy rara, entre alegría y confusión al no entender muy bien por qué yo sí estaba allí y otros adultos no.

Ahora, me tratan en Granada que es donde vivo actualmente, en la Unidad de Adultos de Cardiopatías Congénitas del hospital Virgen de las Nieves, donde solo veo jóvenes y adultos, pero ningún niño. De esta manera, me siento más integrada.

Mi infancia

Esta etapa de mi vida transcurrió entre dos ámbitos: la biblioteca y la iglesia, fue muy solitaria y triste. Fui una niña que no se adaptó al colegio y tampoco al pueblo en el que vivía, que nunca tuvo amigos y que fue estigmatizada, injustamente, de tonta y rara.

Mi pueblo era muy pequeño, estaba muy lejos de núcleos grandes de población, esto conllevó tener que vivir con gente muy cerrada e inculta. Nunca habían conocido a nadie con problemas de corazón, aunque sí convivían con otros niños que tenían diversidad funcional. La gente pensaba que yo podría tener algo similar a ellos desde el punto de vista intelectual.

Todo el sufrimiento y soledad de mi infancia no fue solo por haber nacido con una cardiopatía congénita, también había otras cosas.

De mi infancia me gustaría destacar varios episodios.

Mi primer recuerdo fue el más feliz y bonito de toda mi vida. Tenía cuatro años y ¡por fin había aprendido a andar! Esto se explica porque al haberme intervenido con tres años, antes de esta edad no había tenido la oportunidad de caminar.

Al lado de la casa donde vivía en aquella época, había una gran cuesta. Recuerdo que tenía una pelota y la lancé a rodar, eché a correr tras ella y la cogí. ¡La felicidad que experimenté fue tan grande que, a pesar de tener solo cuatro años, aún no la he olvidado! ¡No he vuelto a sentir algo tan intenso!

Mi madre me sobreprotegió demasiado, pero a pesar de su buena intención, me perjudicó. A mí me dolía ver que, por favorecerme a mí, mis hermanos tenían que trabajar más que yo, sobre todo mi hermana que hacía todo lo que mi madre no me dejaba realizar a mí: limpiar, coger pesos, etcétera. Ella, como era una niña, creo que nunca acabó de entender esa situación y sé que eso le afectó bastante.

Me repitieron en tantas ocasiones que era tonta y que no valía para nada que, aún hoy en día, me sigue afectando, pero tengo muy claro que no es así. En este momento de mi vida, en el que me he informado sobre los problemas que arrastran algunos niños que nacen con una cardiopatía congénita, sé que fue debido a las circunstancias que tuve que vivir por mi malformación de corazón, a la ignorancia de la época y del pueblo en que residí y a otras muchas cosas que viví. Soy consciente de que, si en los tres primeros años de vida me hubieran proporcionado una estimulación adecuada y hubiera tenido una interacción rica con otros niños, las cosas hubieran sido muy diferentes.

Sé que tuve, en mis tres primeros años, una evolución que no correspondía a mi edad cronológica, mi ritmo era más lento que el de otros niños, pero, al final, he llegado a la meta igual que los demás.

Mis amigos no me aceptaban porque no podía correr como ellos. No sabían, ni estaban preparados para interactuar con una niña que en ese momento de su vida tenía unas necesidades de atención diferentes. Llegué a creer que, si conseguía hacer lo mismo que ellos, me aceptarían. Por ello, por las tardes, decidí ir al campo de fútbol del colegio que siempre estaba abierto. Al llegar, comenzaba a correr y cuando me cansaba me paraba. Ponía una piedra y, al día siguiente, volvía a hacer lo mismo y me obligaba a superar esa marca, pero nunca lo conseguí y, finalmente, decidí abandonar este reto tan difícil para mí.

Una mañana, me levanté con un terrible dolor de cabeza, me estaba preparando para ir al colegio y me comenzó a sangrar la nariz. Mi madre no le dio mucha importancia y me envió a la escuela. Por mis orificios nasales y por mi boca manaba sangre en abundancia, realmente era alarmante, toda la ropa se me manchó, pero nadie le dio importancia. Precisamente, ese día nos llevaron a confesar porque se aproximaba la Semana Santa, algo que hacíamos todos los años. Delante del sacerdote seguía sangrando y tampoco hicieron nada por impedirlo. Cuando volví a mi casa, ya se me había cortado la hemorragia y mi madre optó por no llevarme al médico. Este episodio nunca se aclaró, pero yo lo pasé muy mal.

Mi madre, casi todos los meses, a pesar de no disponer de dinero, de lo poco que ganaba, guardaba una cantidad para que me tratara un médico privado y para los abogados que llevaban el tema de mi discapacidad. A pesar de que yo le decía que quería trabajar, ella no estaba de acuerdo conmigo e insistía en que debía conseguir una paga por mi supuesta invalidez. Todos los meses, iba a revisión médica, ¡y eso que se suponía que estaba bien!

Una vez, cuando tenía once años, el médico privado de turno me dijo que si quería vivir, tenía que alimentarme con lo que él dijera. Como consecuencia me quitó la sal, el pan blanco, todos

los embutidos, los fritos, los mariscos, el pescado azul, la leche y sus derivados, las zanahorias y otras verduras. Fue un desatino. ¡Tenía once años y aún estaba creciendo! ¡Qué gran error! Pero había que seguir sus indicaciones...

Cuando en 1998 padecí una endocarditis (inflamación de la membrana interna del corazón), no comía la comida que me ponían en el hospital. La doctora que me atendía, debido a lo extraño de la situación, me preguntó por qué dejaba la comida en la bandeja. Le conté el régimen que tenía prescrito. Me miró fijamente, alzó las manos a la cabeza y me transmitió lo siguiente: «Precisamente ese tipo de alimentos son los que, habitualmente, debes ingerir, excepto los fritos y los embutidos».

Mi adolescencia

Mi adolescencia evolucionó similar a mi infancia. Conseguí salir con una pandilla de chicos. En realidad, llevaba una vida como la que hacían los adolescentes de los años ochenta, excepto fumar y beber. Pero nunca sentí que me aceptaran. Esta situación creó en mí un gran estado de ansiedad y depresión y, de forma absurda, reaccioné dando saltos y botes sin motivo. A veces, iba por la calle brincando, ¡con el consiguiente cansancio que suponía para mi estado de salud esa actividad excesiva! Con la ayuda de un psicólogo, y potenciando mi autoestima, conseguí corregir ese episodio.

Las causas de que no me aceptaran en esa pandilla son muchas, no había un único motivo. Estamos hablando de una etapa en que ya se sabe que se caracteriza por su conflictividad: la adolescencia.

Me sentía totalmente diferente a todos, y aunque siempre iba con ellos a las actividades grupales que proponían: de acampada, a la piscina, a las discotecas..., había cosas que hacían que yo no podía realizar, por ejemplo, beber, fumar, jugar al

voleibol o al fútbol (las chicas de mi pandilla sí lo hacían), jugar a matar, montar en bicicleta, nadar, saltar a la comba... yo solo podía mover la cuerda y eso ¡me parecía tan aburrido...!

Con mi edad actual

Ahora, no hacer ese tipo de actividades quizá me beneficie, pero, cuando se tienen dieciséis años, te alejan del grupo y te hacen sentir mal.

Antes no tenía muy claro por qué me sucedía todo esto en mi vida. Intuía que podía tener algo que ver con el corazón, con las crisis de hipoxia que sufría, por estar tan sobreprotegida o, simplemente, porque soy así y no podía hacer más de lo que hacía. Pero ahora sé que fue por las limitaciones que me provocaba mi cardiopatía y por tener una baja autoestima.

Los amigos con los que salía eran jóvenes que actuaban como correspondía a su edad. Ellos ya tenían o buscaban pareja, pero, sin embargo, yo aún jugaba con muñecas. Estos jóvenes no tenían suficiente madurez como para entender mis circunstancias de vida y mis sentimientos.

Pero quiero insistir que la forma en que me comportaba no era por ningún problema mental, ni intelectual, aunque a mí me hacían creer lo contrario. Solo fue un retraso madurativo que superé con el paso del tiempo. En la actualidad, con cuarenta y ocho años, soy una persona totalmente capaz de valerme por mí misma y sin ninguna diferencia con respecto a las personas de mi edad.

Cuando acabé el colegio, como no quería seguir estudiando, empecé a trabajar en un taller de costura regido por monjas. Algo que me llamó la atención, y me pareció una incongruencia, fue que me prohibiesen manejar la máquina de coser. No entendía por qué tomaron esa decisión, porque en mi casa mi madre tenía una máquina muy antigua de correas cuyo manejo requería

mucho más esfuerzo que la que había en el taller, ya que había que mover bastante los pies para que funcionara. Yo cosía con ella y no notaba cansancio. También es cierto que no estaba una jornada laboral manejándola.

Me sentía totalmente diferente a todos.

En las maquinas que había en el taller, únicamente tenía que pisar un pedal sin realizar esfuerzo ninguno. ¡Nunca entenderé esa manía de no dejarme coser a máquina! Mientras estuvieron las monjas a cargo del taller me sentí muy bien, por primera vez estaba integrada y contenta.

Cuando las monjas se fueron, todo cambio: me pusieron a planchar, a pegar entretelas y como ayudante de la encargada. Esta señora no era muy trabajadora y se pasaba el día hablando con otra empleada. Me solía apremiar diciéndome: «¡Baja y sube...!».

El día que me solicitaba este tipo de trabajos, subir puños o cuellos, era más llevadero, pero cuando me reclamaba subir espaldas o delanteros, ¡madre mía qué mal me sentía! Era un trabajo excesivo para mí.

¡Yo no sé si alguien se puede imaginar lo que pueden llegar a pesar quinientas o seiscientas espaldas de tela! Tenía que subir dos tramos de escalera cargando con ese peso porque si lo arrastraba, se podía ensuciar o romper. Ella no me ayudaba y, encima, me regañaba porque las entretelas iban retrasadas.

Hablé con la que era mi jefa y le supliqué llorando que me cambiara a otro puesto más accesible para mí. Le rogué que me dejara solo con el trabajo de las entretelas que era más llevadero.

Le informé de lo que me estaba pasando con la encargada, lo cansada que me sentía, el esfuerzo que suponía para mi corazón y la angustia que estaba viviendo, pero me dijo que lo sentía y que no podía hacer nada.

Fui al médico porque me costaba mucho respirar, me explicó que tenía una insuficiencia cardíaca severa. Me dio la baja y ya no volví más.

Otra cosa muy curiosa que recuerdo fue cuando cumplí veintiocho años. Yo quería tener un coche y mi madre me llevó a un médico privado a consultarle si podía conducir.

El médico afirmó «que no sería conveniente, porque me podía marear y perder el control del coche». Por este motivo, no me pude sacar el carnet de conducir en ese momento.

Diez años más tarde fui a otro médico y no estuvo para nada de acuerdo con lo que me había aconsejado su colega. ¡Y ya tengo mi carnet desde hace veinte años!

Si algo he adorado en esta vida, han sido los niños. Cada vez que salía a la puerta de la calle, me rodeaban, me cogían de la mano, del cuello... y fuera donde fuera, siempre deseaban estar conmigo. Esto me hizo comprender que mi vocación estaba relacionada con ellos y decidí ir a Córdoba a estudiar. Primero realicé un módulo de Jardín de Infancia y luego hice Magisterio con la especialidad de Educación Infantil.

Córdoba es una ciudad preciosa y alegre, la típica ciudad andaluza llena de encanto. Está llena de historia y tiene muchas cosas que ver. Pero yo iba detrás de algo que llevaba en mi interior: localizar lugares en los que había Escuelas Infantiles. Aunque no me dejaban entrar, yo las veía desde fuera y me imaginaba cómo serían por dentro. Soñaba que trabajaba allí. Así fue como conocí Córdoba, persiguiendo mi sueño: ser maestra y poder ejercer en una de esas Escuelas Infantiles, que a mí me parecían palacios

donde moraban principitos... ¡Hasta ese punto me hacía ilusión ese trabajo!

Pero cuando mi madre murió, se me truncó el gran proyecto de mi vida, me enteré de que no podía trabajar porque legalmente estaba incapacitada. ¡Fue un duro golpe para mí! Me costó mucho digerirlo.

Actualmente recibo una pensión por orfandad, que en momentos de crisis nos ha ayudado a salir adelante a mis hermanos y a mí, pero que me ha impedido cumplir todos mis sueños.

Ahora me encuentro un poco más resignada, pero hubo un tiempo en el que los primeros días de escuela, bajaba las persianas para no ver cómo acudían los niños al colegio. Estaba tan deprimida que no ponía ni la televisión, así evitaba ver y oír las voces de los niños cuando los grababan entrando en sus centros escolares. Así era como evitaba pensar en mi vocación frustrada. Para mí era un sufrimiento muy grande, y aún lo es, aunque lo llevo mejor.

Para una persona que tiene ese tipo de sueños, es lógico que quiera tener sus propios hijos. ¡A mí me gustaría tanto estar detrás de la verja del patio de una escuela recibiendo a mis hijos o despidiéndolos...!

No pude ser maestra, pero de ser madre, aún no pierdo la esperanza, aunque sé que es un tema complicado.

Guardo muy buenos recuerdos de mi madre, y de mi padre también, aunque hace ya tantos años que murió, que casi se me ha olvidado. Mi madre me quería mucho, sé que todo lo hizo por mi bien y que siempre era su preocupación.

Lo único que sugeriría a las madres y padres de hoy en día es que dejen decidir a sus hijos lo que realmente quieren hacer con su porvenir. Si desean estudiar o trabajar en algo determinado, por favor, no les pongan trabas.

Las personas que padecemos una cardiopatía congénita somos capaces de decidir y reflexionar sobre lo que es importante para nuestras vidas y, si en algún momento tenemos dudas, sabemos solicitar asesoramiento, pero privar a los hijos de realizar lo que les hace ilusión es injusto.

Lo que voy a narrar a continuación no lo he contado nunca, ni tan siquiera a mis psicólogos y, desde mi punto de vista, es importante para valorar lo que podía ser en aquella época el secretismo que había en torno al sexo.

Hablar de este tema es un poco delicado y poca gente se atreve a hacerlo, pero sé que para algunos cardiópatas es un tema complicado, pensando en ellos y por ellos, voy a intentar hacerlo. Es muy difícil de explicar y me gustaría que se me entendiera bien. No lo voy a contar en su totalidad, me cuesta mucho, ¡pero por qué no! Considero que es importante que se hable a los jóvenes sobre estos temas. Evitaríamos muchas dudas e inseguridades si recibieran una formación adecuada.

Como he escrito en los primeros párrafos, de niña era un ratón de biblioteca, leía todo lo que caía en mis manos.

Un día, encontré una enciclopedia de medicina. Tendría unos doce años o quizá un poco más. Lo primero que leí fue todo lo relacionado con el corazón y, por primera vez en mi vida, pude ponerle nombre a mi enfermedad. Mi madre no sabía cómo se denominaba y yo lo deduje por lo que ella me contaba. Leí todo lo que había sobre diferentes enfermedades: de riñón, de pulmón, de todo. Los leí todos...

Hasta que llegué a un capítulo que hablaba de la sexualidad y explicaba la reacción del cuerpo ante una relación de este tipo. A mí, eso de que subiera la tensión y que el corazón se acelerara me dio muy mal rollo y empecé a coger miedo al sexo. Pero en aquella época tampoco me importaba mucho, puesto que yo quería ser monja.

Por esas fechas, murió una chica joven en el pueblo, tenía veintipocos años. La gente en los pueblos se permite hablar demasiado y yo era una niña demasiado inocente como para darme cuenta de que solo podían ser chismes; me lo creía todo. Decían que se la habían encontrado muerta en la cama de su novio, que debía tener algo en el corazón para morir así y que... ¡Sabe Dios lo que podían estar haciendo...! ¡Las burradas que pudieron llegar a manifestar!

A mí este suceso me impactó mucho y, entonces, recordé todo lo que había leído. ¡Me dio tanto miedo, pero tanto miedo, de que me sucediera lo mismo! Yo creo que, en ese momento, bloqueé todo el deseo sexual que estaba naciendo en mí por primera vez.

Más adelante, cuando ya quedó claro que no iba a ser monja, pensé que lo normal sería casarme y, con el paso del tiempo, conseguí tener una pareja, pero nunca he podido disfrutar del sexo. Ahora mismo, no siento ningún tipo de deseo sexual. Si en este sentido tuviera que catalogarme de alguna manera, diría que soy *asexual*. Pero lo que no tengo muy claro es si soy así de nacimiento, si es por el bloqueo que me han creado los tabúes de la época o por la falta de información que me ha llevado a tener un miedo ilógico a perjudicar mi corazón. Pero sea por lo que fuere, creo que soy una de tantas víctimas de mujeres a las que nos impidieron realizarnos como tal.

Y hasta aquí, todo lo que he podido contar de mi historia. Sigo viviendo y, si Dios quiere, viviendo experiencias. En un futuro, tendré más que contar y quizá vaya

acumulando unas vivencias más bonitas. Y, como no pierdo la esperanza, sé que algo maravilloso me estará esperando.

Agradezco a mi familia y a todos los profesionales que han contribuido a que llegue a este momento de mi vida.

Superando batallas

ARACELI GÓMEZ LIÑARES



Si tuviera que resumir lo que ha supuesto en mi vida el haber nacido con una cardiopatía congénita, diría que tengo claro que no he sido ni menos ni más feliz que si hubiera nacido sin ella y que son tantas las pequeñas batallas vividas que contar todas sería casi imposible.

Me llamo Araceli, aunque mucha gente me llama Ara. Acabo de cumplir cincuenta años y soy de Donostia, Gipuzkoa. He pasado por tres operaciones de corazón y me gustaría compartir parte de mi experiencia por si a alguien le pudiera dar un poco de luz.

Mis padres tuvieron conocimiento de que tenían una niña con una cardiopatía cuando yo tenía tres añitos, en una consulta rutinaria por un catarro. Según cuenta mi madre, al auscultarme el médico le espetó: «Señora, esta niña tiene una lesión en el corazón».

Después del susto inicial, y tras varias visitas al cardiólogo, vino el diagnóstico: «una cardiopatía congénita consistente en una coartación de aorta y una estenosis aórtica por válvula bicúspide». Para que yo lo entendiera bien, mis padres me explicarían más adelante que, tenía un trocito de la aorta más estrecha de lo normal y una válvula que no funcionaba bien.

Aparentemente, nunca había presentado síntomas que pudieran hacer pensar que podría tener algún problema cardíaco, pero, según los cardiólogos, la coartación de aorta estaba teniendo «repercusión hemodinámica» por lo que era necesario

corregirla mediante cirugía. Les informaron que en nuestra ciudad no se realizaban ese tipo de operaciones, por lo que les ofrecieron tres opciones: Santander, Madrid o Pamplona. Por cercanía, mis padres decidieron que me operarían en Pamplona, en la Clínica Universidad de Navarra.

Una vez que comenzaron las revisiones en Pamplona, supieron que para corregir la coartación y la válvula sería necesario realizarlo en dos operaciones.

1979. Mi primera operación

Mi primera operación tuvo lugar el 8 de febrero de 1979 y estaba en 2.º curso de EGB. Tengo vagos recuerdos de aquella época, pero sí me acuerdo de que la noche anterior a la operación vino un cura a visitarme a la habitación. Parece ser que era algo habitual dado que se trataba de una clínica privada católica. Él ya había hablado previamente con mi madre y le había propuesto celebrar el sacramento de la confirmación. Teniendo en cuenta las circunstancias, a ella le pareció bien, así que, esa noche fui confirmada en la más absoluta intimidad.

Tras la operación y ya en planta, recuerdo que tenía que hacer los «ejercicios de la arañita» que consistían en poner la mano izquierda en la pared como si fuera una araña y subir hasta donde pudiera, repitiendo y repitiendo el ejercicio varias veces. También tenía que estirar el brazo izquierdo por detrás de la nuca, pasando la mano izquierda por la oreja derecha y llegar lo más lejos posible. En esa primera operación me corrigieron la coartación de aorta y me quedó una larga cicatriz desde la parte inferior del pecho izquierdo, por todo el lateral y llegando hasta el omóplato. De ahí los ejercicios que me mandaban, destinados a evitar problemas de movilidad.

Durante la estancia en la Clínica, mis padres se tuvieron que turnar para atenderme. Mi padre, como tenía que trabajar,

se quedó en Donostia. Mi hermano era un año menor que yo y había que cuidarlo, tarea que asumió nuestra querida vecina Pilar. Mi madre estaba en Pamplona, viviendo en una pensión y acompañándome todo el tiempo que la dejaban.

Desde la distancia temporal y sabiendo lo que es ser madre, imagino cuánta angustia sentirían. Se trasladaron desde Galicia al País Vasco en busca de una vida mejor y, cuando todo empezaba a irles bien, se encontraron con una situación inesperada y desconocida en la que debían poner todas sus energías, en una época en la que no había apenas información.

Tras esta vivencia volvimos a la rutina, me reincorporé de nuevo al colegio y, durante los tres años siguientes, continuaron las revisiones de cara a afrontar la segunda operación.

A lo largo de ese tiempo de espera, recuerdo vivir una vida feliz, ser una buena estudiante y disfrutar de los veranos en Galicia con mi familia de allí. Pero también recuerdo que me cansaba más que el resto de los niños al correr o jugar según a qué juegos. En una ocasión, organizaron en mi colegio una carrera que consistía en dar dos vueltas a una zona del barrio y participamos todos. Por competir nos daban un bocata y una bebida. No tengo ni idea de cuánta distancia teníamos que recorrer, pero yo me cansé extremadamente antes de terminar la primera vuelta. Todos los padres que estaban en los laterales me animaban para que continuara, aunque llegara la última, pero no podía... De hecho, aun sin acabar la primera vuelta, me alcanzaron los que ya estaban en la segunda. Finalmente, alguien me llevó a la zona de meta y me dieron mi bocata y mi bebida. No recuerdo quién fue, pero lo agradecí siempre. No volví a participar en ninguna carrera más y quizás por eso nunca me ha gustado correr.

Por otra parte, empecé a sentir inquietudes más profundas. Según se iba acercando la fecha de la segunda operación comencé a pensar en la muerte. Recuerdo algunas noches rezando y

suplicando a Dios para que no me operaran porque no quería morirme. Lo de rezar supongo que lo aprendí en los años de catequesis. Jamás hablé con nadie de mis miedos, ni jamás nadie me preguntó.

1982. Mi segunda operación

Y llegó el día, 19 de octubre de 1982. Fue el año del Campeonato Mundial de Fútbol celebrado en España. Aunque nunca me ha gustado especialmente ese deporte, recuerdo con cariño la mascota oficial: Naranjito.

Esta segunda operación fue más dura, tanto desde el punto de vista médico, como desde el punto de vista emocional. La recuerdo con más intensidad, supongo que por la edad y porque ya era más consciente de mi realidad. Al igual que en la primera operación, la noche anterior vino a visitarme un cura. Esta vez la propuesta fue que me confesara, así que me confesé. No tenía ni idea de lo que había que decir porque nunca me había confesado antes de forma individual, pero él me fue guiando. Ya había hecho la primera comunión, pero en nuestra parroquia la única confesión que hicimos fue comunitaria así que, nunca supe en qué consistía confesarse. Aún no me explico qué pecados se pueden cometer con esa edad, pero tengo un recuerdo agradable. Seguramente porque ese cura lo era.

En esa ocasión me repararon la válvula aórtica. Antes de entrar a quirófano, me llevaron a una sala. Las enfermeras que estaban conmigo no dejaban de repetirme que qué suerte tenía, que iba a ser la única operada entre mis amigas y que, ¡cómo iba a presumir! Ni puñetera gracia me hizo. ¡Yo no quería operarme! ¡Me daba pánico! Me pusieron una vía y me dejaron un rato allí, sola. Vendrían después a buscarme para entrar en el quirófano. No sé el rato que estuve allí, pero recuerdo empezar a ponerme nerviosa y no poder respirar. Comencé a llorar y a mi alrededor

solo veía material médico en una encimera. Esa espera se me hizo eterna y, cuando por fin vinieron a buscarme, fue liberador. Ya en el quirófano solo recuerdo aquello de «cuenta hacia atrás».

Desperté en la UCI. Ese despertar es mi peor recuerdo. Estaba muy incómoda y conectada a un montón de cosas. Lo peor fue el respirador. Recuerdo vomitar varias veces. Las enfermeras estaban continuamente informándome de cuánto tiempo iba quedando para quitarme el tubo de la garganta y me iban animando. También me repetían que no me moviera. Estaba atada, pero no podía evitar moverme para intentar calmar esa incomodidad que sentía. Sé que este tipo de cosas ya no ocurren hoy día, porque se ha avanzado mucho en temas de anestésicos y medicaciones y los recién operados nos despertamos más tranquilos. Han pasado casi cuarenta años y la medicina avanza a pasos agigantados.

Cuando por fin me quitaron ese tubo todo cambió. Esas enfermeras de UCI se merecen un monumento. Me sentí supercuidada y siempre fueron muy cariñosas.

Estuve poco más de un mes ingresada. En esta ocasión la cicatriz me la hicieron en el esternón. Me tiraba mucho y estuve una temporada que andaba como encogida. En esa estancia me hice varias amiguitas, aunque no recuerdo sus nombres ni volvimos a vernos nunca más. Hoy en día, hubiera sido más fácil con los móviles. También teníamos una profesora que venía a darnos clases y pintábamos mucho en una sala donde nos juntábamos a diario.

Al igual que en la anterior operación, mi padre se quedó en Donostia trabajando y fue mi madre la que estuvo en Pamplona conmigo. Del cuidado de mi hermano se volvió a encargar Pilar, esa vecina que tanto apreciamos.

La vuelta a casa fue extraña... Noté a mi hermano muy cambiado, más alto, más fuerte...y todos los días recibía visitas. Creo

que no me equivocaría si digo que vinieron a verme absolutamente todos los vecinos. Eran tiempos en los que había mucha relación vecinal, en los que se coincidía y hablaba en la escalera, en los balcones, en la tienda de comestibles del edificio; en los que se compartían las celebraciones navideñas yendo a tomar café a casa del vecino... ¡Eran otros tiempos!

De las visitas, lo mejor, los regalos que me traían. Lo peor, el enseñar la cicatriz. Ya sé que son cosas que hacían los adultos sin mala intención, pero a mí no me hacía ninguna gracia enseñar una, dos, tres... ni sé cuántas veces tuve que subirme la camiseta para dar testimonio de mi operación.

Me recomendaron estar un mes en casa en reposo. Tenía que dormir siesta todos los días y no podía comer sal. Tampoco me dejaban salir y recuerdo, a veces, ver a mis amigas desde la ventana, mientras yo reprimía mis deseos de bajar a la calle con ellas. Fue el mes más aburrido de toda mi vida.

Y poco a poco, tocó la vuelta al cole.

Perdí la primera evaluación, pero los profesores se habían preocupado de enviarme deberes a casa y no tuve ningún problema en volver a coger el ritmo. La verdad que siempre fui una buena estudiante y la cardiopatía no me impidió seguir siéndolo. Mis compañeros de clase apenas me preguntaban por la operación, supongo que los profesores habían hablado con ellos antes de mi vuelta, cosa que agradecí. Acabé el curso con muy buenas notas y sintiendo que era una más.

Tomar consciencia de la cicatriz

Llegó el primer verano, ocho meses después de la segunda operación, y empecé a vestirme con ropa más veraniega, lo que contribuía a que, algunos días, se me viera parte de la cicatriz. Cuando hablo de cicatriz me refiero a la del esternón, es decir, la más expuesta. Eso supuso que el resto de los niños de mi barrio

me preguntaran sobre ella e incluso había alguna niña que se metía conmigo a diario gritándome que me tapara la cicatriz porque le daba mucho asco. Esto me hizo ser más consciente de que ahora tenía una marca visible que hacía que me sintiera totalmente diferente, marcada de por vida, que se me compadeciera, o que diera asco. Así que, para evitar malos ratos, decidí que lo mejor sería no mostrarla nunca más. Esta situación no me ocurrió jamás con mis amigas de siempre, ellas nunca me dijeron nada que pudiera hacerme sentir mal. Con ellas siempre pude hablar del tema libremente.

He tenido una relación de «amor-odio» con mi cicatriz durante muchos años. Me encanta oír a otras personas operadas cuando dicen que simboliza la lucha vivida. Yo he tardado muchos años en verlo así y hoy en día la muestro según en qué circunstancias y con quién esté.

Si alguien quiere estar contigo, le da igual las cicatrices o cardiopatías que tengas.

Llegó el momento de pasar a bachillerato. Mi tutora nos recomendó un instituto que estaba fuera de nuestro barrio y allí fui. Sola, sin ninguna de mis amigas. Lo primero que hicimos fue llevar un certificado médico redactado por el médico de familia, en donde venía a decir que no me convenía hacer ejercicio físico. Me habían contado que, en la asignatura de Gimnasia, les mandaban correr por los puentes de Donostia y yo tenía claro que correr... no iba a correr. Así que en el bachillerato estuve exenta de hacer Educación Física.

Esta nueva etapa supuso un gran cambio en mi forma de ser. El primer curso me resultó duro, muy duro. Me sentí muy sola

al principio. Tenía algunas compañeras un par de años mayores que yo, que se solían meter conmigo con cualquier excusa y eso se notó en las notas de la primera evaluación. Pero, también me hice amiga de dos compañeras de la clase con las que empecé a estar a diario y eso me salvó. Acabé el curso con notable en todas las asignaturas y con una seguridad mayor en mí misma. Según iban avanzando los cursos, iba avanzando yo. De sentirme pequeña, pequeña, a ir ganando confianza y sentirme cada vez menos diferente. Respecto a la cardiopatía, me hacían revisiones cada dos años, con lo cual pasó a un segundo plano. Lo único que me la recordaba era la dichosa cicatriz.

Y claro, poco a poco fueron llegando las primeras salidas a la discoteca, las fiestas, la universidad, las salidas nocturnas, los chicos... Me atrevía a hacer las cosas típicas que hacían los demás a esas edades, pero siempre hubo un tema diferente: los chicos. Me bloqueaba. Aparte de lo vergonzosa que era para ese tema, no podía dejar de pensar en el rechazo que podría sufrir por la cicatriz. Es muy curioso que mi idea de que alguien no quisiera estar conmigo fuera causada por una cicatriz y no por la cardiopatía en sí. El irme atreviendo, poco a poco, a avanzar en ese tema me hizo aprender a reconocer que estaba muy equivocada.

Acabé la carrera de empresariales, y a los cuatro meses encontré mi primer trabajo en una empresa relativamente cerca de casa. Con el primer sueldo me compré un ordenador y después me saqué el carnet de conducir. Conducir es algo que siempre había querido hacer y, aún hoy, es algo que me encanta.

Con veintiocho años conocí al que hoy es mi marido. Coincidimos en el *euskaltegi* (academia para aprender euskera) y la verdad que el «cortejo» fue de lo más divertido que he vivido en mi vida. Cuando empezamos a quedar, decidí que debía contarle cuanto antes lo de mi cardiopatía, por si era un tema lo suficientemente grave como para que no quisiera quedar más

conmigo. Se supone que esto ya lo tenía superado, pero pensando que cada persona es un mundo y... por si acaso... A él le pareció la tontería más grande del mundo. De nuevo, aprendí la lección: si alguien quiere estar contigo, le da igual las cicatrices o cardiopatías que tengas.

Con él empecé a vivir otro tipo de experiencias, como el viajar los dos solos, irnos a vivir juntos, tener ahora dos familias y casarnos... Pero volviendo de nuevo a nuestros inicios, nos conocimos en clase. Estábamos los dos en el mismo nivel e íbamos en horario nocturno, es decir, de ocho a diez, de lunes a viernes. Sí, es una paliza, pero trabajando no quedaba más remedio que adaptarse a esos horarios. Enseguida conectamos, aunque he de decir que, aparentemente, no era para nada un chico de mi estilo; tenía el pelo rizado y bastante largo, solía llevar un bolso de lana de colores, tipo bandolera, y le gustaba la música *heavy*. De hecho, había estado, desde muy jovencito, tocando en varios grupos, afición que aún mantiene tocando en un grupo de rock. Yo también tuve, durante muchos años, una gran afición musical. Empecé a tocar en la rondalla del colegio y acabé en la, ya desaparecida, Agrupación Guitarrística Donostiarra. Tocábamos transcripciones de obras de Mozart, Bach, Schubert, etcétera. Pero vamos, ¡nada que ver con ACDC, Metallica o Los Ramones! En la época en la que nos conocimos, él estaba explorando otros tipos de música y tenía un proyecto con guitarra acústica en un pequeño grupo. Un día nos sorprendió a todos, cantando y tocando con su guitarra, una canción en euskera, compuesta por él mismo. El profesor se quedó encantado, los alumnos aún más y yo... pues me pareció un «detallazo». Llegaron las Navidades y en el *euskaltegi*, decidimos, tal y como era costumbre, hacer «el amigo invisible». Es decir, cada uno recibiríamos un regalo que nos haría un compañero, pero no sabríamos su identidad. Teníamos un tope muy pequeño de dinero para ello, por lo que

la imaginación jugaba un papel muy importante. Llegó el día de los regalos y el mejor, sin duda alguna, fue el que yo recibí. Era un marco-clip de cristal, bastante grande, con una foto de un atardecer y debajo escrito mi nombre junto con dos explicaciones sobre su origen. Para rematar, al final venía una cita de Bécquer: «*Urrezko errainuetan zerua desegiten da*» («*El cielo se deshace en rayos de oro*»). Fue un regalo que me conmovió. Poco después supe que había sido él «mi amigo invisible». Empezamos a quedar a diario. Al principio tomábamos un café antes de cada clase, pero luego empezamos a alargar esos cafés y entrábamos cada día más tarde, con el consiguiente cachondeo de los compañeros... en fin... Se convirtieron en clases muy divertidas y ya, el día que apareció con el pelo corto, me enamoré del todo.

No tardamos mucho en irnos a vivir juntos y, a los tres años de conocernos, decidimos casarnos. Las invitaciones de boda las hicimos nosotros mismos y en ellas, como no podía ser de otra manera, incluimos la cita de Bécquer.

Maternidad

Siempre supe que las operaciones que me hicieron de niña no serían las últimas. Mi padre me contó una vez que en un futuro tendrían que volver a operarme porque esas operaciones no servían para siempre, pero que estuviera tranquila porque seguramente no me tocaría hasta que tuviera sesenta y cinco años. A mí eso siempre me pareció muy lejano, ¡me tocaría cuando fuera «vieja»!

Nunca había tenido claro si podía o no tener hijos, porque nunca lo pregunté... hasta que conocí a Diego y me di cuenta de que la cosa iba en serio. El cardiólogo me dijo que no tenía por qué tener problemas, así que fuimos a por ello.

Nuestro primer hijo, Eder; hermosa criatura (*Eder* en euskera significa «hermoso/a»). Nos quedamos embarazados enseguida,

y el embarazo fue muy bien. Visité al cardiólogo un par de veces durante ese tiempo y me hicieron varias ecografías para confirmar que todo estaba bien. El cardiólogo me había dado el visto bueno para tener un parto normal, pero en una cita con la anestesista para ver el tema de la epidural, me dijo que ella no se arriesgaba... que, con mi cardiopatía, lo más seguro era hacer una cesárea programada y anestesia general. ¡Uf...! Pues así fue. Todo fue bien.

Durante el embarazo se habían modificado algunas medidas en mi corazón, pero se supone que irían volviendo a la normalidad. Nuestra idea era tener más hijos y lo más seguidos posible. Volví a consultarlo con el cardiólogo y me dijo dos cosas. Primero, quiero recordar, que la válvula aórtica habría que cambiarla con el tiempo y, segundo, que, si quería tener más hijos, fuera antes de esa futura operación.

Así que al año y pico de nacer nuestro primer hijo, fuimos a por el segundo y *voilà* ...enseguida, también embarazada. Durante este segundo embarazo, siempre me noté más cansada que en el primero. Los controles fueron similares a los del primer embarazo, pero la cesárea la programaron con más tiempo.

Nuestro segundo bebé, Paula, también una hermosa criatura.

2007. Mi tercera operación

A la semana de nacer Paula, aparte de sentirme cansada, empecé a notar que no podía dormir, porque me costaba respirar bien en posición horizontal. Intenté dormir sentada en el sofá, pero no funcionaba. Lo achacaba al cansancio y a la falta de hierro que tenía, pero con el paso de las horas la sensación era cada vez peor. Finalmente, de madrugada, desperté a mi marido y nos fuimos a urgencias. Dejamos al mayor (dos añitos) con mi madre y nos llevamos a la peque (una semana) porque le daba el pecho cada tres horas.

En urgencias me trataron, en primer lugar, en ginecología. Supusieron que sería algo ginecológico dado que, hacía pocos días que había nacido nuestra niña. No me encontraron nada extraño y me dijeron que, seguramente, sería ansiedad porque me veían muy agobiada. Yo insistí y les expliqué que ¡claro que estaba agobiada! Llevaba muchas horas sin dormir y la causa era que no podía respirar bien. Al final pensaron que sería mejor mirarme en urgencias «general». Estuvimos en una sala esperando a que vinieran a buscarnos y aproveché para darle el pecho a nuestra niña. En ese momento no sabíamos que sería la última vez.

Por fin, vinieron a buscarnos, una hora después. Me hicieron varias pruebas y, enseguida, me dijeron que tenía líquido en los pulmones a causa de una insuficiencia cardíaca. Tras un par de días, me comunicaron que la válvula aórtica estaba muy deteriorada, que era necesario cambiarla antes de que ese funcionamiento afectara al resto del corazón y que ¡cuanto antes, mejor!

Me operaron un 28 de agosto, cuando nuestra niña tenía un mes y un día. No pude hablar con mi cardiólogo porque estaba de vacaciones, y creo que, en esas tres semanas de espera, lloré más de lo que he llorado durante toda mi vida. Me dieron una medicación con la que me sentía mareada. Me preocupaba la operación, la posibilidad de que algo no saliera bien y morir-me... «¿No iba a ver a mis hijos crecer? ¿Quién los iba a cuidar? ¿Por qué me pasaba esto ahora? ¡Es el peor momento!», pensaba.

Me acordé de un familiar de mi padre al que habían operado de lo mismo hacía unos años y le llamé. Contacté, también, con una asociación llamada AEPOVAC (Asociación Española de Portadores de Válvulas Cardíacas) que está en Madrid y charlé varias veces por teléfono con una veterana. El hablar con alguien mayor, que se encontraba fenomenal, me daba fuerzas y esperanzas.



El día de la operación fue todo muy bien. En todo momento me tranquilizaban. Ni me enteré de cómo me durmieron porque lo último que recuerdo es que estábamos hablando. Me desperté en la UCI, supertranquila, y me explicaron que todo había ido bien. El tubo en la garganta molestaba un poco, pero nada que ver con ese recuerdo que tenía de la infancia y además me lo quitaron enseguida. Me dieron algún detalle de lo que me habían hecho y yo escuché tranquila. Estaba conectada a un montón de cosas, pero a medida que iban pasando las horas me las iban quitando. Tengo la sensación de que la recuperación los primeros días fue fugaz. Me llevaron a planta también con muchos «accesorios», pero al igual que en la UCI, me iban quitando cosas y... ¡en cinco días a casa!

Deseaba volver a casa, para ver a mi familia y para recuperarme de este bache. Cuando llegué al barrio, mi hijo Eder estaba en el parque. Cuando me vio, vino corriendo para que lo cogiera en brazos. Eso es lo que peor llevé, el no poder coger en brazos a mis hijos durante varias semanas.

Esos primeros meses de recuperación fueron bastante duros. Por una parte, la alegría de poder contarlo todo, de tener dos niños preciosos, de saber que todo había ido bien y de que, tal y como me dijeron, tenía un corazón nuevo. Por otra parte, la lentitud de la recuperación, los primeros paseos que me agotaban y los altibajos emocionales.

Merece mención especial toda la familia que se volcó con nosotros. Mi madre estuvo viviendo en nuestra casa cuatro meses para ayudarnos con los niños, pero los demás, también, nos ayudaron muchísimo.

Poco a poco todo fue a mejor. Según me iba encontrando bien físicamente, también emocionalmente. Decidí dejar el trabajo para dedicarme a mi recuperación y a mis niños y volví a incorporarme al mundo laboral a los dos años.

La evolución de mi cardiopatía congénita

Más o menos al año de estar operada, me detectaron una insuficiencia mitral leve. Mi cardiólogo de entonces me dijo que no tenía por qué tener importancia y que simplemente lo irían vigilando, pero la realidad es que, con el paso de los años, se ha ido convirtiendo en una insuficiencia moderada-severa. Al principio me costó asumirlo, porque, en teoría, con la última operación mi corazón estaba nuevo y no me tendrían que operar nunca más. Pero con los años y con las experiencias de otras personas, he comprendido que una cardiopatía congénita no se cura jamás. Te pueden ir operando y arreglando cosas para tener una buena calidad

de vida, pero en cada persona evoluciona de forma diferente y es muy posible que se necesiten más operaciones durante la vida.

Por otra parte, siempre he pensado que me hubiera venido muy bien encontrar mucho antes a otras personas operadas como yo, porque estoy convencida de que quien mejor puede entender lo que estás pasando son cardiopatas con experiencias similares.

Hoy en día, tengo contacto con un grupo numeroso de bellísimas personas, todas con cardiopatías congénitas y todas adultas.

Nos comunicamos a través de un grupo de WhatsApp y en este momento somos sesenta y cinco, de diferentes partes de la Península. En este grupo, compartimos lo que nos preocupa, nos apoyamos cuando a alguien le toca pasarlo mal y también nos reímos y charlamos sobre cualquier tema banal que, a veces, también sienta bien. Hay mucho humor en ese grupo, pero también mucho amor. Claro está, que no participamos los sesenta y cinco a diario. A veces, algunos pasamos temporadas sin dar señales de vida, pero no pasa nada. La vida te entretiene con mil cosas y no siempre es posible estar presente en todo.

Conocí a algunas personas de ese grupo a través de Facebook; está claro que para este tipo de cosas las redes sociales son de gran ayuda. Varias personas ya habían organizado una quedada en Madrid y, cuando yo conocí ese grupo, era ya el segundo año que se iba a organizar. Me apunté con muchas ganas, necesitaba conocer personas más o menos de mi edad que tuvieran una cardiopatía y saber de sus vidas. Así que un 17 de febrero de 2018 nos juntamos doce personas, todas con una cardiopatía, en la Puerta del Sol. Para mí significó mucho. Simplemente, hicimos una comida y charlamos durante todo el día.

Destacaría las palabras con las que nos emocionó una de las dos organizadoras, además de los corazones que nos regalaron, realizados a mano por ellas. Son dos broches y los tengo guardados con mucho cariño y gratitud.

Sé que hoy en día existen varias asociaciones para niños con cardiopatías congénitas, en las que intentan atender todas las necesidades que surgen tanto para esos niños como para sus padres. ¡Qué suerte! Me alegra ver que hayan cambiado tanto las cosas. Esos padres se pueden apoyar los unos a los otros y esos niños, ya conocen desde pequeños a otras personas con una situación similar.

Mi situación actual

Hoy día, nuestros hijos tienen ya dieciséis y catorce años y nos causan las típicas preocupaciones de su edad, además de la felicidad de verlos crecer.

Yo ahora me encuentro bastante bien, con medicación por unas arritmias que sufro desde hace unos pocos años y con revisiones cada seis meses para ir controlando la evolución de esa insuficiencia de la válvula mitral. Y sabiendo que, antes o después,



me va a tocar volver a pasar por quirófano. Pero ya no soy la misma de hace catorce años y, desde la madurez, sé que debo agradecer toda experiencia vivida. Si no me hubieran operado esas tres veces, probablemente, no podría estar escribiendo estas líneas, ni contar parte de mi historia, ni estaría disfrutando de mi familia, ni de mis amigos, ni de tantas otras pequeñas cosas.

Cuando llegue esa cuarta operación, estaré preparada y la intentaré vivir con serenidad y confianza, sabiendo que todo va a salir bien y que será simplemente una batalla más. Seguramente tendré altibajos, pero ahora, además, tengo un grupo en el que apoyarme. Y no voy a preocuparme antes de tiempo, cuando tenga que ser será y, mientras tanto, si mi salud me lo va permitiendo, pues a vivir en el sentido más amplio de la palabra.

Para acabar, quisiera decir que, los relatos de este libro demuestran que, el hecho de tener una cardiopatía congénita no implica necesariamente que no podamos disfrutar de una vida plena, cada uno a su manera y con sus propias vivencias. Y todos, con cardiopatía o no, tendríamos que darnos cuenta de que la vida está llena de un montón de experiencias que merecen la pena ser vividas y que, a todos, nos va a tocar superar, antes o después, distintas batallas que forman parte de esa misma vida.

Un abrazo y gracias por leerme.

**Mi corazón,
un regalo lleno de vida**

CARMEN AIBAR MANITO



Toda historia de amor comienza por una bonita sonrisa

Carmen era una muchacha preciosa y humilde de dieciséis años, trabajaba en una peluquería de alto copete y cada tarde cogía el autobús de regreso a casa. Un día en una parada se montó un joven guapísimo, se miraron, se sonrieron y Cupido les clavó una flecha en el corazón. A partir de ese momento, él se montaría en ese autobús para verla y la seguiría a casa todos los días.

Angelita una amiga, asidua a la peluquería, invitó a Carmen a su fiesta de puesta de largo que iba a celebrar por su dieciocho cumpleaños en casa de sus padres.

Le contaba muy ilusionada que había invitado a un amigo, un famoso matador de toros que empezaba a despuntar y estaba de moda entre las chicas.

Ambas amigas hablaban del chico que les gustaba, Angelita del matador y Carmen del joven del autobús. Los padres de Carmen, a regañadientes, la dejaron ir al guateque. Ella se ocuparía de ayudar a la madre de Angelita a servir las bebidas.

Llegó el día de la fiesta, cuando, de repente, apareció un apuesto muchacho.

— ¡Carmen, mira, ese es Manolo, el torero!

Y Carmen dijo:

—¿Ese? ¡Ese es el chico del autobús!

Mis padres bailaron juntos toda la noche...

Bailaron juntos toda la vida.

Tictac, tictac, tictac, mi primer latido y soplo de vida, el que inicia un camino lleno de experiencias con aventuras extraordinarias.

Nací en la ciudad de Cádiz, el 19 de febrero de 1977, en la Clínica San Rafael frente al Gran Teatro Falla, una noche de sábado de carnaval entre tangos y tanguillos, serpentinas y papelillos.

Desde el primer momento fui diferente a los demás, en los primeros meses de vida mi cuerpo se resistía a crecer. Mi respiración era dificultosa, mis labios y dedos se tornaban azulados, acompañados de unos incesantes vómitos.

Comenzaron a hacerme pruebas en mi débil corazón. A los seis meses apareció en mi vida el Dr. Julio Toscano, director de Pediatría de la residencia de Cádiz, Hospital Puerta del Mar, detectando un pequeño soplo y realizando un cateterismo pionero en este hospital en niños tan pequeños.

Transcurrido un tiempo, me trasladaron al Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, donde sufrí un fuerte resfriado que me afectó gravemente, y decidieron un nuevo traslado urgente al Hospital Virgen Macarena, de Sevilla.

Allí confirmaron las primeras sospechas de mi enfermedad siendo el diagnóstico cardiopatía congénita (tetralogía de Fallot), que consiste en una combinación de cuatro defectos cardíacos congénitos.

Cuando cumplí dos años, me realizaron una nueva cirugía paliativa temporal, para mejorar el flujo de sangre y oxígeno a los

pulmones. Se me presentó un nuevo reto, engordar y fortalecerme para la tercera y definitiva cirugía de corrección total.

Con tres años, el Dr. Carlos Infantes Alcón se desplazó desde Madrid a Sevilla para intervenirme, junto con el Dr. Treviño, de una peligrosa y exitosa operación de nueve horas de duración a corazón abierto que determinaría la continuidad de mi vida.

En ese momento, comenzaron unos años de hospital llenos de soledad por la gran ausencia de mis queridos papás. Por causa de protocolo solo podían acompañarme en horas de visitas. Recuerdo esa ventana redonda pequeñita desde donde mi madre me decía adiós.

Lloraba al compás de mis compañeros de batallas, niños que atravesaban el mismo dolor que yo, picor, molestia, aburrimiento, tristeza y abandono.

Una limpiadora risueña amenizaba con sus cariñosas palabras mis momentos tristes. Una noche me sobresaltó la travesura de un niño que me arrancó el gotero, me asusté mucho...

El personal sanitario estaba formado por personas muy amables, buenas y, al mismo tiempo, estrictas en mis cuidados. Tenía que comer y estar tranquila. Si no lo hacía así, no me dejaban bajarme de la cama; difícil combinación para una niña pequeña, inquieta y bastante curiosa.

Como anécdota muy marcada quiero contar el regalo que me hicieron. Se trataba una muñeca que traía unos rotuladores para pintarle el pelo. Yo los utilicé para colorear las sábanas de mi cama, recuerdo que me quitaron mi muñeca y lloré desconsoladamente hasta la llegada de mi madre.

Fui una privilegiada al sobrevivir, ya que muchos pequeños/as cardiópatas se quedaban en el camino, de cada mil se salvaba uno, la fortuna quiso que yo fuera uno de ellos.

Por fin, la vuelta a casa. Pero la vida nos tenía preparados un nuevo revés. La muerte de mi abuelo paterno sumergió la

vulnerabilidad de mi padre en el pozo del alcoholismo que ya venía arrastrando por la impotencia de intentar manejar tanto sufrimiento. Aquí aparece la figura de mi hermano mayor Manolo, una víctima más en esta dramática historia. Debido a la separación que tenía que sufrir cada vez que nos desplazábamos a Sevilla a mis revisiones o intervenciones, sus celos hicieron mella en mí. Mi salud era un tanto delicada. Recuerdo largos y pesados días en casa con paperas, meningitis con la que estuve ingresada, varicela, sarampión, rubeola...

A pesar de las circunstancias, mi vida era como la de cualquier niña feliz. Mis padres me dieron libertad de saltar, correr y disfrutar. Tardes maravillosas en la plazoleta de nuestro barrio de Loreto, que pasaba con mis primas, mis vecinas y mis amigas del colegio. Jugábamos con elástico, el cordel, con los cromos, con los patines y nos encantaba el paseíto al *Cocherito Leré*.

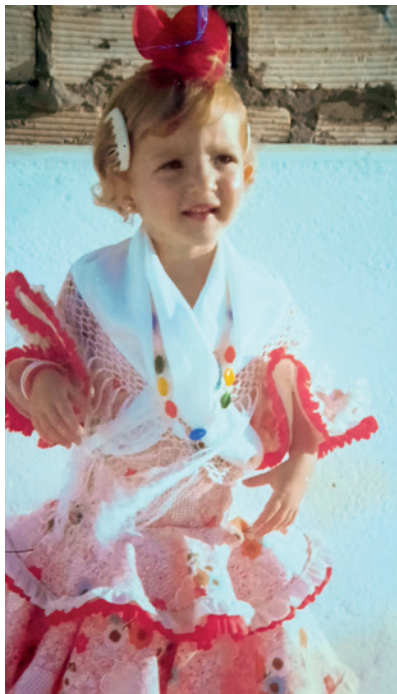
Bailábamos en sus fiestas de verano hasta la madrugada. Desde el balcón de nuestra casa se veía el escenario.

Desfilé muchos años disfrazada de dama antigua, camarera, maletilla, *Flashdance*, de basura... Todos los disfraces y trajes de gitana me los hacía mi madre con sus delicadas y primorosas manos.

De pequeña era muy traviesa, me escapaba de la guardería y me iba a casa de mi tía que vivía justo al lado.

Los viajes de fin de curso y las fiestas del cole eran muy divertidos. Recuerdo mi primer y aparatoso *holter*. Mis amigas se reían porque parecía un robot con muchos cables y colores. Hoy en día todas conservamos esa amistad, hemos crecido juntas en el camino de la vida y nos queremos mucho. Mi mejor amiga se llama Mariola, ella es como una hermana. Éramos vecinas y tenemos la misma edad. Nos conocemos desde la barriga de nuestras *mamis*. Pasábamos muchas horas jugando a los Pin y Pon.

Veranos en Lepe, en una casa a los pies de la playa de La Antilla, donde nos reuníamos con unos amigos que mis padres



conocieron en su viaje de novios. Una familia que forma parte de la nuestra. ¡Qué vacaciones tan bonitas con las tardes de cine y la Virgen de la Bella!

El mar de Cádiz, sus playas, paseos por la Tacita de Plata, la casa de mis abuelas Trini y Juana donde nos reuníamos todos mis tíos y primos. Carnavales llenos de disfraces, días de campo y sol de mi tierra de Andalucía.

Realmente tuve una infancia llena de amor, luz y color.

Sin embargo, pienso que mis padres lo tuvieron que pasar francamente mal. Ellos estaban solos ante sus miedos y su incertidumbre. No tenían móvi-

les, redes sociales, ni información. Solo podían desahogarse con los médicos y con los padres de los niños que estaban ingresados.

En el año 1986 nació mi hermano pequeño, José Ignacio, la pieza del puzle que faltaba en nuestra familia, un niño cariñoso, noble y de buen corazón.

Mi padre, Manuel Aibar Calvo (DEP), un año antes de que naciera mi hermano, el 15 de abril de 1985, conoció los grupos de AA (Alcohólicos Anónimos) e inició junto a mi madre y la Providencia Divina el hermoso camino de la recuperación. Vivió en sobriedad durante treinta y cuatro años, dando su vida a los demás, ayudando a todas esas almas que andaban perdidas en ese terrible infierno. Fue un gran señor, una persona magnífica y extraordinaria.

Gracias a los grupos de AA hemos conocido grandes personas que forman parte de la familia.

En su juventud fue un gran novillero, llenó a rebosar muchas tardes de gloria la plaza de toros de Cádiz. Toreó en Sevilla, Madrid... Los entendidos del mundo taurino aún evocan su elegancia, finura y arte al torear, su padre y hermanos casi todos fueron toreros.

En el año 2004 el Ateneo Literario, Artístico y Científico de Cádiz le concedió el Premio Gaditano del Año Siglo XXI, correspondiente al Área Taurina.

En 2001 sufrió un grave infarto del cual se recuperó y su amigo Dios, le regaló diecisiete años más de vida.

En las Navidades del año 2018 se puso muy malito y en un mes se nos fue al cielo. Tuvo una entereza grandiosa al despedirse de muchos amigos y familiares que vinieron esos días a casa. Tuvimos la suerte de estar todos juntos. Se marchó lleno de cariño. El último suspiro lo hizo abrazado a su gran amor.

Lo visualizo en un lugar precioso de paz, junto a su gran compañero, el Señor, y con todos los que partieron antes que él: sus padres, hermanos...

Lo que más le gustaba eran sus paseos por la orilla del mar de la playa de Cortadura, la Victoria y Santa María. Visitar las iglesias de San José y San Francisco, allí asistía a sus grupos de AA y me llevó del brazo al altar el día de mi boda. Ahí es donde hoy descansa en su columbario y, cuando llegue el momento, donde seguirá reposando con mi madre. Junto a ellos permanecerá, también, una gran amiga de la familia que nos hizo ese regalo. Le doy las gracias por su inmensa generosidad. Los mejores capotazos que dio en su vida fueron los de la serenidad, el valor y la sabiduría.

Cuando acepto las situaciones como son, no como quiero que sean, entonces empiezo a crecer y tener serenidad y tranquilidad del espíritu.

Bill W., cofundador de Alcohólicos Anónimos.

Con la edad mi hermano mayor Manolo y yo transformamos esos celos en el amor que siempre nos hemos tenido y sentido, solo tengo palabras de elogio y admiración hacia él. Es un hombre maravilloso.

Tengo la suerte de contar con el apoyo incondicional de mis hermanos y mis cuñadas. Siento adoración por mis sobrinos Juan Manuel y Jorge. Mi familia lo es todo para mí. Son mis personas favoritas, el regalo más bello de mi vida. Lo más grande que tengo. Estamos muy unidos y nos queremos con toda el alma. Son la melodía perfecta de mi corazón.

Las revisiones de corazón, hasta el día de hoy, siempre han estado bien. De pequeña cada seis meses con la Dra. Olivera, luego, anualmente, pasé otras con el Dr. Espelta, el Dr. Sevillano y hoy en día con la especialista en cardiopatías congénitas Dra. Nuria Hernández Vicente.

Las secuelas físicas que llevo desde pequeña son: cansancio, ahogo al subir escaleras y cuestas, no puedo correr, competir, ni realizar grandes esfuerzos, pero sí puedo hacer ejercicio moderado adaptándolo a mi ritmo.

En mi barrio tengo un gimnasio, Featnees Gym Cádiz, ellos también forman parte de mi día a día, cuidan de mi salud y hemos formado un buen grupo: mis VIPS, lo pasamos muy bien juntos.

El tema emocional pasó factura cuando llegó la adolescencia, tenía muchos complejos por mi delgadez y mis cicatrices, que no pasaban desapercibidas. Desde pequeña me preguntaban por ellas. Siempre me sentí inferior por mis limitaciones. En la

playa no me quería quitar la camiseta, sentía vergüenza de que se fijaran los chicos en ellas.

Aun así, ligué con los más guapos, jijiji.

Bailé flamenco desde los nueve años hasta casi los diecisiete en una compañía muy famosa de Cádiz, llamada Carmen Guerrero. Ella es una gran artista, bailaora y amiga, bella por dentro y por fuera.

Aprendí a bailar los tanguillos de Cádiz, sevillanas, alegrías, fandangos, soleás, bulerías... A veces me faltaba el aire, sentía que llegaba con dificultad a los pulmones, pero nada de eso impidió que frenara mi gran afición. Bailábamos en concursos, peñas y tablaos.

En el año 1998 salí elegida Ninfa del Carnaval de Cádiz representando a la mujer gaditana.

Disfruté mucho el concurso de agrupaciones de chirigotas, comparsas, coros y cuartetos. La noche de la final del Gran Teatro Falla, cumplí veintiún años vestida de piconera (traje típico gaditano) y lo celebré con todas mis compañeras. Silvia Gajete es un gran apoyo para mí. Fue un año bonito e inolvidable, lleno de risas e ilusión. Visitamos bodegas, monumentos de la ciudad, fuimos a ferias, noches de carpas, velada de los ángeles, tablaos y cabalgatas llenas de humor. La pregonera del carnaval de ese año fue nuestra brillante gaditana Paz Padilla.

Estudí EGB, auxiliar de administrativo y técnico superior de Educación Infantil. Aunque no era muy buena estudiante. Desde pequeña estuve exenta de la asignatura de Educación Física. En 1999 hice un intercambio sociocultural con la casa de la juventud y fui a Italia impartiendo clases de baile flamenco.

A los dieciocho años comencé a trabajar en una cadena de pizzerías, luego estuve en una cafetería muy moderna en el centro de Cádiz. Pasé a un gran centro comercial y trabajé en distintos

departamentos: menaje, cocina, zapatería, alimentación, ropa de niño y señora, juguetería...

Mis últimos años laborales fueron en un bar de tapas muy bonito y familiar que hay en la calle Plocia: Garum. Animo a degustar sus sabrosas tapas. Mi amiga Carmen Braza los atenderá de maravilla.

Todos los compañeros de trabajo que tuve en aquella época siguen siendo mis amigos. Hemos compartido muy buenos momentos: noches de discoteca, camping, cumpleaños... toda una vida. El año anterior a la pandemia, mi amigo Juanito me invitó al Orgullo Gay de Sevilla a casa de unos amigos de Coria. Fue una experiencia increíble. Disfrutamos con el recorrido de las carrozas. Ahora tenemos pendiente ir de romería y al Rocío.

El amor de mi vida

A los veintidós años conocí al que hoy es mi marido, Estebi hombre honesto, atractivo, cariñoso, trabajador y muy buena persona. Mi refugio son sus besos y abrazos. Él es mi felicidad y mi hogar.

Es el amor de mi vida. Tiene mucha paciencia conmigo, me cuida, me mimas y me respeta. Es mi presente y futuro. Mi lugar favorito en el mundo es estar a su lado.

Hemos formado una familia muy bonita con dos maravillosos hijos, Adrián que tiene diecinueve años y Hugo que tiene casi siete. Ambos nacieron sanos, pero tuvieron que practicarme dos cesáreas por ser embarazos de alto riesgo.

Ser madre es la experiencia más asombrosa de mi vida. Es un amor que no se puede expresar con palabras. Ellos son mi motor, mi fuerza, mi energía. Son mi latido más grande, los que me enseñan cada día que la vida está llena de magia.

La familia de mi marido, que es la mía, es extraordinaria.



Vivimos en una zona muy bonita junto a la Bahía de Cádiz y el puente La Pepa, tenemos la suerte de tener grandes amigos.

Susi es mi mejor amiga, otra hermana que me ha regalado la vida. Tenemos una complicidad que con solo mirarnos ya sabemos lo que vamos a decir. Nos comprendemos, apoyamos y ayudamos sin esperar nada a cambio. Es muy valiosa para mí, al igual que su marido y sus hijos...todos formamos una gran familia. Siempre estamos juntos y lo pasamos muy

bien. Compartimos nuestras alegrías y penas. Recorrer el camino juntos es uno de los mayores tesoros que poseo.

La vida ha sido muy generosa conmigo al llenarla de personas tan excepcionales.

Desde niña siempre he sido muy delgada. Me empezó a cambiar el metabolismo y todo lo vivido me arrastró a unos deseos de comer para calmar mi angustia. Era mi antídoto ante el vacío que sentía, el bálsamo que me ayudaba a estar tranquila y que me arrastraba a querer agradar a todos.

Era algo que siempre llevé oculto y con gran sufrimiento. Con los años di el paso de hablarlo con la familia y amigos. Mi padre me llevó a un psiquiatra, el Dr. Sebastián Girón García, que me ayuda mucho

Tras su estudio clínico me diagnosticó de trastorno alimenticio y un TDAH (trastorno por déficit de atención e hiperactividad).

He intentado hacer de todo para salir de esta enfermedad: dietas, club de adelgazamientos, endocrinos, nutricionistas...

Hasta que descubrí por internet OA (Comedores Compulsivos Anónimos). OA es una comunidad de personas que comparten sus experiencias para dejar de comer compulsivamente: *Un día a la vez, Hazlo fácil* son lemas o frases típicas de esta asociación.

Trabajamos un programa de vida lleno de fortaleza, esperanza y recuperación. Así intentamos resolver un problema común y ayudar a otros a recuperarse espiritual, física y emocionalmente. Es el resultado de vivir el programa de doce pasos de AA adaptado a OA.

Tengo grandes personas, hermanos de programa que me ayudan todos los días. Estas son las cicatrices del alma que Dios, en su infinita misericordia, está sanando cada día.

En el año 2016, por casualidad, noté un bulto en el pecho derecho. Saltaron todas las alarmas en mi mente, fui a mi doctora de cabecera y me mandó a patología mamaria.

Allí me hicieron una ecografía, mamografía y una biopsia. En unos días el Dr. Isabelo Serrano me citó para diagnosticarme un carcinoma ductal infiltrante de mama derecha estadio III.

El 9 de agosto de ese año de nuevo me tocó luchar, pasé por el quirófano donde el Dr. Isabelo y la Dra. Pilar Moreno me practicaron una mastectomía derecha y con linfadenectomía axilar derecha.

También quisiera mencionar al Dr. Alejandro Utor, el Dr. Baena, la Dra. Isabel Villanego. Estaré eternamente agradecida a todo el equipo sanitario de patología mamaria, oncológica y cirugía plástica, personas de gran calidad humana. Ángeles en la tierra.

Una noche estaba muy nerviosa y le dije a mi marido que tenía la sensación de estar al borde de un precipicio, que tenía que saltar al vacío y que me invadía el miedo. El me respondió: «Salta tranquila que aquí abajo hay muchas manos y no te vamos a soltar».

El cáncer de mama entra en tu vida como un tsunami y lo pone todo patas arriba. Viví momentos muy difíciles, tratamientos muy severos. Me robó la identidad como mujer, perdí mi bonita melena rubia, me llevaba los mechones con mis manos, mis pestañas, mis cejas. Un día te miras al espejo y ves una completa desconocida.

Me quitaron mi pecho, mis ganglios, sufrí llagas, vómitos, náuseas... Me sentía como una muñeca rota. Derramaba lágrimas de rabia e impotencia al ver a todos sufrir. Ellos, como cuidadores, sin duda son los que se llevaban la peor parte.

Es una enfermedad agotadora, lenta, tediosa, pasas muchos miedos y situaciones muy complicadas.

Cuando terminé la quimioterapia y radioterapia no remontaba, tenía fiebres y erupciones en la piel. Después de muchas pruebas vieron que tenía todas las adenopatías del mediastino inflamadas. Si hubiera sido metástasis, no estaría aquí relatando mi vida: creo que ha sido el momento más duro de toda mi existencia.

Me realizaron más pruebas y, por fin, oncólogos, internistas y neumólogos dieron con lo que era: un brote de tuberculosis. Me trataron durante seis meses y todo volvió a la normalidad.

El día que me dieron el resultado todos nos fuimos a celebrarlo. Fue increíble cuando el doctor Baena nos dijo en la consulta: «Carmen, ahora te toca vivir».

Gracias a todo este proceso he conocido compañeras de batalla que son mis amigas: algunas están en la lucha, otras se recuperaron, algunas ya partieron... Un fuerte beso a todas ellas

valientes y guerreras y a mis bipolares, un grupo fantástico de grandes mujeres.

Tuve la suerte de hacer un curso de escuelas de pacientes en el hospital y el voluntariado en la AECC. Su labor es magnífica, ojalá pueda seguir ayudando a muchas personas.

Doy fe y testimonio de que se puede, la esperanza es nuestra bandera.

Una buena amiga, cuando comencé, me envió un escrito precioso que me ayudó mucho y dice: «Porque dejé mi mundo de princesa para empezar el de guerrera. Y, cuando terminé el de guerrera, empezaré el de reina y entonces diré que valió la pena».

El 17 de mayo de 2018, la Dra. Carmen Torres me realizó una reconstrucción autóloga DIEP (Colgajo Libre Perforante Epigástrica Inferior Profunda). Diez horas de quirófano. Esa operación me produjo un trombo en vena profunda en la pierna izquierda.

En 2019 y 2020 pasé en dos ocasiones por el quirófano. Este año, con el tatuaje de la aureola, por fin terminó el proceso de reconstrucción.

Me ha costado mucho trabajo aceptar las secuelas físicas y psicológicas de todo por lo que he pasado. Los tratamientos que tomo tienen fuertes efectos secundarios, aunque me siento muy feliz de tenerlos y poder vivirlos.

Me considero una persona alegre, apasionada, cariñosa, extrovertida e impulsiva. Mis aficiones son disfrutar de mi familia y amigos, bailar, nadar, patinar, leer, montar en bici y escuchar música. Soy fan de Extremoduro, Robe y Camarón de la Isla. El día que nos dejó Camarón, tenía catorce años y estaba de vacaciones en Lepe. Recuerdo que lloré su pérdida todo el día (DEP).

Siempre tengo una actitud positiva y siento algo fuerte dentro de mí que me empuja a seguir adelante.

Tengo pequeños tatuajes en mi piel:

- En el brazo tengo una estrella que es mi padre, la palabra *vivir* y el lazo rosa del cáncer de mama.
- En el cuello llevo la frase *Un día a la Vez XII* y una cruz.
- En el hombro tengo un corazón de amigas.
- Llevo una tobillera con las palabras *Extremoduro, familia* y un corazón y un electrocardiograma.

Carmen, ahora te toca vivir.

Quisiera terminar este relato de vida mencionando a la verdadera heroína de esta historia:

A mi madre Carmen Manito Fernández le ha tocado vivir momentos muy duros. Al poco de casarse, dos vecinas, dos buenas amigas con su misma edad fallecieron de cáncer, ella les ponía la peluca, ha sido y es como una madre para esos niños que quedaron huérfanos.

Ella ha sido mi pilar desde pequeña, mi cuidadora, la que ha pasado conmigo por todos los médicos y quirófanos, la que ha coleccionado mis cicatrices de vida.

Me ha enseñado lo que es la valentía, el coraje, la fuerza y el amor incondicional, es mi mejor amiga, mi paño de lágrimas.

Cuando miro a mi lado siempre está ahí, en todo momento agarrando fuerte mi mano, nunca la suelta.

Ha mantenido la calma, templanza y unión en todo momento, nos ayuda a crecer. Como persona, es una mujer religiosa, paciente y bondadosa. Le estaré eternamente agradecida. Un orgullo y una suerte tenerla como madre.

Quiero dar las gracias a todas las personas que están en mi vida su apoyo y amor. Ellos son la luz de mi oscuridad, mi verdadera medicina.

Dios ha sido muy generoso conmigo regalándome un corazón lleno de vida. Soy inmensamente rica.

Lanzo un grito de esperanza a todos los pequeños con cardiopatía congénita: os podéis llegar a sentir diferentes, pero muy queridos y especiales. Apremiaréis la vida y el dolor por el que pasa vuestra familia, así como el de todos los amigos y cuidadores que os quieren. Tendréis una vida plena y bonita, quizá con alguna limitación que podéis llegar a tener, pero estoy segura de que seréis muy muy felices. Un beso para todos vosotros.

Quiero citar, igualmente, a mi querido grupo de cardiopatías congénitas de adultos. Estoy muy feliz de comunicarme con vosotros. Formamos un conjunto de personas muy luchadoras y valientes.

Agradezco a Sissy, Loli y Mary por incluirme en este proyecto de ilusión y vida. Loli, gracias por tu cariño y paciencia.

¿Y qué deseo ahora? Vivir, y que mi corazón siga hablando.

Un corazón especial

NATALIA LIBERAL LANCHO



Hola, me llamo Natalia Liberal Lancho, tengo treinta y tres años y nací en Cáceres capital, comunidad extremeña.

Soy portadora de una cardiopatía congénita llamada *anomalía de Ebstein*.

Quiero empezar a escribirles mi historia.

Nací un 29 de octubre de 1987 en el Hospital San Pedro de Alcántara de Cáceres.

A los pocos días de nacer les comunicaron a mis padres que me habían detectado un pequeño soplo en el corazón y que debía ser derivada al servicio de cardiología para un estudio más profundo.

Viendo que era un pequeño soplo, que no había manifestado síntomas algunos y clínicamente me encontraba bien, decidieron darme el alta médica en cardiología.

A partir de ahí, mi vida siguió como la de cualquier niña de mi edad, sana y sin aparentar lo que realmente tenía en mi corazón.

Recuerdo que estando en la escuela, sobre todo en Educación Física, me daban pequeños mareos y me cansaba un poquito más que mis compañeros, pero al gustarme esa asignatura y al no querer manifestar nada delante de ellos, no le daba mucha importancia.

En una revisión médica con la pediatra, al auscultarme el pecho notó que ese sonido del corazón no era normal y decidió

derivarme de nuevo al Servicio de Cardiología para realizarme otros estudios clínicos en Cáceres.

Yo, al ser tan pequeña, no era consciente de lo que la vida me cambiaría, no imaginaba que mi corazón sería distinto al de los demás.

Al llegar a la consulta del cardiólogo me sometieron a estas pruebas: radiografía, ecografía cardíaca y electrocardiograma. Detectaron que no era un pequeño soplo y el cardiólogo les dijo a mis padres que su hija había nacido con una cardiopatía congénita llamada *anomalía de Ebstein*. Es una cardiopatía muy compleja y poco conocida, por lo cual, decidieron derivarme al Hospital Ramón y Cajal en Madrid para un estudio más profundo.

Mis padres no daban crédito a lo que estaban escuchando. Parecía un mal sueño del que querían despertar.

Desde ese mismo día cambió todo: rostro de mis padres reflejando preocupación, lágrimas a escondidas, reuniones familiares, entrevistas en el colegio, muchas pruebas y revisiones continuas.

Yo todavía no era consciente de todo ello y del camino que nos quedaba por recorrer, porque a pesar de lo que me diagnosticaron no tenía grandes síntomas y llevaba una vida como cualquier niña de mi edad.

Recuerdo cuando acudimos por primera vez al Hospital Ramón y Cajal de Madrid para pruebas médicas y consulta de cardiología. Fue una sorpresa que nos dieran cita para dos días: uno para las pruebas y, al día siguiente, para consulta con el cardiólogo.

Observaba cómo mis padres empezaban a organizarse para el viaje: horarios de trenes de Cáceres a Madrid, búsqueda de pensión para hacer noche, etcétera.

En ese momento éramos cuatro hermanos y como íbamos a estar fuera durante dos días, había que organizar dónde dejar a los otros tres.

Una vez todo organizado, nos tocaba enfrentarnos al gran camino que nos quedaba por recorrer, sin pensar que ese camino sería para el resto de mi vida.

La llegada a Madrid fue un poco dura. Que fuera una ciudad desconocida nos creaba inseguridad: tener que ir a un Hospital sin saber qué noticias nos darían, hacerme las pruebas y esperar hasta el día siguiente para el resultado...

Desde el principio fui acompañada de mis padres y una tía, que han estado al pie de cañón en todo momento, cuidándose y teniendo tacto para que yo no me diera cuenta de lo que estaba ocurriendo.

Al día siguiente, acudí a la consulta de un cardiólogo llamado Ramón Bermúdez Cañete, que casi sin conocerlo ya nos transmitió tranquilidad y confianza.

Llegó la hora de explicar mi enfermedad y saber más sobre ella: soy portadora de una cardiopatía congénita llamada *anomalía de Ebstein*. Es un defecto que afecta principalmente a la válvula tricúspide. La válvula tricúspide es la válvula que controla el flujo de sangre entre la cavidad superior derecha del corazón (la aurícula derecha) y la cavidad inferior derecha (el ventrículo derecho). En la anomalía de Ebstein, la válvula tricúspide está situada más abajo de lo normal, por lo cual, la parte superior del ventrículo derecho forma parte de la aurícula derecha. Esto significa que el ventrículo derecho es demasiado pequeño y la aurícula derecha, grande.

Aparte de estar situada muy abajo, la válvula tricúspide puede no estar bien formada. En esta cardiopatía, las valvas anormales pueden permitir que la sangre se devuelva hacia la aurícula después de haber pasado al ventrículo. Este flujo retrógrado de

sangre hace que la aurícula se agrande aún más y que el ventrículo se haga aún más pequeño.²

Todo resultaba muy raro y desconocido, había que asimilar la noticia.

Vamos, que nos cambió la vida a todos. Un gran camino por recorrer, revisiones de por vida, sabiendo que el único tratamiento posible, en ese momento, sería realizar un gran control, y en un futuro cirugía cardíaca.

A partir de entonces, fui consciente de lo que ocurría a mi alrededor, aunque mis padres, para que no me afectara, no querían hacerme saber la situación en que me encontraba.

En ese momento mi vida se fue alterando, aunque siempre he sido muy risueña y no le daba importancia a lo que padecía, empecé a cambiar.

Me suspendieron en Educación Física, a pesar de lo mucho que me gustaba. Me daba vergüenza que mis padres dieran explicaciones de mi situación y mi cardiopatía, prohibí que se hablara del tema, de mi estado, de las revisiones... No dejaba que abrieran las cartas que llegaban de Madrid para saber el día de la cita; solo las podía leer yo y las escondía hasta poco antes de ir.

Con el paso del tiempo, notaba que me costaba más entender la cardiopatía que tenía, no aceptaba tener que ir a los médicos, tener más limitaciones que los demás, desnudarme y mostrar mi pecho cada vez que me repetían el ecocardiograma, radiografía y electrocardiograma.

Siempre he tenido el apoyo de mi familia, mis padres y mis hermanos. Ellos me han ayudado en todo, pero no acepté la protección que me daban mis padres; para ellos era su niña especial.

² Ver <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/007321.htm>, *Medline Plus* (Biblioteca Nacional de Medicina de EE. UU.).

Llegó un día que les dije que no me trataran de manera diferente a mis hermanos, que todos éramos iguales. Por tener un problema de corazón no era más que ellos.

Nunca les pregunté a mis padres lo que me pasaba, no quería saber. Notaba que estaban sufriendo y no deseaba hacer preguntas referentes a ese tema.

Un día sí interrogué a mi madre: «¿Por qué he tenido que nacer así?, ¿Por qué me ha pasado a mí?». En ese momento, se le cayeron las lágrimas, balbuceaba y no sabía qué responderme. Solo me pudo contestar: «Ojalá me hubiera pasado a mí».

Entonces, me di cuenta de que fui muy injusta, que mis padres no se merecían el desánimo que yo tenía en ese momento. Esa pregunta que le había hecho a mi madre sabía que les dolería mucho. Mis padres que habían estado al pie del cañón desde el principio, siempre buscando lo mejor para mí. Así asumí que yo tenía que cambiar.

Cada vez iba siendo más consciente de mi problema, empecé a informarme de mi cardiopatía y a cuidarme.

He tenido la suerte que no me ha causado grandes problemas, casi no he tenido síntomas, a pesar de padecer esta enfermedad. Es cierto que con una cardiopatía congénita se tienen limitaciones en la vida. Cuando eres niña te privas de cosas que lo normal sería vivirlas: correr con tus hermanos, amigos, ciertos juegos, ayudar si vas de compras, coger pesos... Pero te acostumbras poco a poco y, luego, nosotros mismos nos vamos poniendo los límites de lo que podemos y debemos hacer.

En una revisión médica me detectaron pequeñas arritmias en el electrocardiograma. En el ecocardiograma y en la radiografía se veían también. El corazón se estaba dilatando por el lado derecho, algo que debía controlarse.

Me pasé unos años tomando medicación para controlar esas anomalías.

En las revisiones fueron desapareciendo esas arritmias que se detectaban en las pruebas médicas realizadas. Afortunadamente, yo ya no las sentía.

Poco a poco, me fueron suspendiendo la medicación que estaba tomando porque no la veían necesaria sin tener apenas síntomas.

A medida que pasaba el tiempo, iba siendo más consciente de lo que tenía, pero eso no me impedía vivir como los demás, como una niña contenta y feliz: yo, seguía sonriendo.

Cuando iba creciendo, y dejé de ser una niña para convertirme en una adolescente, ya sabía más del problema que tenía y hacía más preguntas.

Con frecuencia me he hecho algunos interrogantes, como pensar si se me curaría la cardiopatía o si dejaría, alguna vez, las revisiones periódicas que tenía, tanto en Cáceres como en Madrid.

Al sentirme tan bien me quería hacer a la idea de que no tenía nada, por eso, cuando llegaba el momento de la consulta, quería saber más...

Al llegar a la adolescencia, realmente me di cuenta de que mi problema no desaparecía que, aunque no manifestara síntomas, iba a seguir teniendo un corazón diferente.

En cada consulta, mis respuestas a los médicos eran siempre las mismas: que me encontraba bien, que estaba perfecta aun teniendo un corazón diferente. Siempre he vivido con una cardiopatía congénita, ¡sí! Pero he hecho mi vida como una niña sana.

Siempre que me tocaba ir a la revisión de cardiología, me daba mucho miedo tener un pequeño cambio en mi cardiopatía, un empeoramiento o nuevas pruebas, quizás lo peor sería escuchar: «te tienen que realizar un cateterismo o una cirugía». ¡Esas palabras que no quería escuchar!

El corazón empezaba a dilatarse y eso le preocupaba al cardiólogo, empezamos a llamarlo *el corazón grande*. Al ser una cardiopatía muy poco frecuente, y valorando mi estado de salud, siempre nos decían en cada consulta que algún día llegaría la cirugía, pero que de momento serían revisiones periódicas. En esos momentos, sí me hacía daño escuchar esas palabras, el miedo se apoderaba de mí.

Se puede nacer y vivir y con una cardiopatía congénita y no sentirse diferente a los demás.

Me tocó madurar muy pronto por mi situación y enfrentarme a la vida con ganas.

En mi interior he tenido mucha fuerza y mi cuerpo se acostumbró a mi corazón y sabía hasta donde podía llegar, pero he disfrutado al máximo.

Siempre he intentado tener mi problema de corazón en un segundo plano, vivir sin atormentarme por lo que tenía, sin hacerme más daño y creo que esa actitud me ha beneficiado mucho en mi vida.

Empecé a salir con un chico muy joven, concretamente con quince años, y, aunque todos pensaban que era un amigo, nuestra relación iba en serio.

Me daba vergüenza tener que informarle de mi cardiopatía, ya que era una cosa que no se podía ocultar, me inspiraba pudor que lo supiera y me viera diferente a las demás niñas, tenía miedo al rechazo y a un futuro junto a él.

Contárselo fue un poco cosa de todos: comenzó mi madre, mis hermanos y por último yo, pero su reacción fue la esperada, recibí atención y apoyo, incluso, también, de su familia. Actualmente, estoy casada con él.

Empezó a acompañarnos a las visitas médicas de Madrid para él estar presente e informarse.

Estando en una consulta en la capital de España, y ya con una edad más adulta, formulé una pregunta que es típica en toda mujer cardíaca: ¿Podría quedarme embarazada? Mis padres no sabían cómo gestionar esa situación. El cardiólogo tampoco se explicaba de una manera clara y le resultó duro contestarme.

La respuesta fue que sería un alto riesgo por mi cardiopatía y que me lo desaconsejaba. Al escuchar esa respuesta se me vino el mundo encima. No podía ser que el sueño de la mayoría de las mujeres estuviera contraindicado. Yo no lo quería entender y lo pasé muy mal.

Recuerdo que veía a mujeres embarazadas y mi mente solo pensaba en eso, en ese deseo y sueño que yo no podría realizar. Se convirtió en una pregunta obsesiva en todas las consultas de cardiología, pero siempre eran las mismas respuestas.

En una de las visitas a mi cardiólogo de Madrid, nos comunicó que le quedaba un año para jubilarse. Después de doce años con el mismo especialista que me trató desde la niñez hasta la edad adulta, tuve que asumir que tenía que cambiar de cardiólogo. De nuevo, había que contar toda mi trayectoria como paciente y revisar el historial médico. Deseaba que me entendiesen y me trataran como hasta ese momento. No era fácil adaptarse a ese cambio.

El cardiólogo nos comunicó que la operación no se podía saber, todavía, cuándo llegaría. Sería en un futuro, pero, de momento, no se podía prever la fecha. Había que ir viendo más alternativas, más opiniones. Al ser una cardiopatía congénita muy

poco común, me derivó al Hospital La Paz de Madrid. Me citaron en Cardiopatías Congénitas del Adulto. Me sentía un poco nerviosa por el cambio. Necesitaba adquirir confianza y sentirme tan bien tratada como antes.

Me realizaron las mismas pruebas que en el anterior hospital y, de momento, sigo con revisiones médicas muy frecuentes.

Mi estado no ha cambiado. Si no fuera por las pruebas realizadas, era para pensar que no tenía nada. Seguía viviendo y disfrutando, pero cuidándome mucho y siendo consciente de lo que tenía. Como veis, mi vida ha sido casi normal durante muchos años.

Llegar a la edad adulta sin cirugía cardíaca ha sido todo un logro.

A pesar de que mi cardiopatía quería dejar escapar mi sueño, yo quería ir a por todas y estaba segura de que lo podía conseguir.

Insistí con mi pregunta, con esas ganas que tenía de no rendirme, con esa respuesta que, por poco esperanzadora que fuese, iba buscando. ¡No tenía que ser malo sentir de esa manera!

Aunque me sorprendió su reacción, me dio un poco de confianza y empecé a ver la luz; podría conseguirlo.

En el Hospital La Paz se lo propuse a la cardióloga y al cardiólogo. En esa consulta siempre están los dos; trabajan en equipo... Se sorprendieron de las ganas que tenía de ser madre, de ese deseo tan imperioso y del riesgo que, a pesar de todo, pretendía asumir.

Yo solo decía que quería concebir un hijo y tener la oportunidad de cumplir mi sueño como mujer. ¡La vida me tenía que premiar con ello!

Me aconsejaron que tuviese calma, que me harían pruebas para asegurarse de que mi corazón estuviera preparado para aguantar un embarazo. Una prueba de esfuerzo y una resonancia magnética fueron las pruebas para poder lanzarme a ese sueño.

Resultó que, aunque mi corazón estaba dilatado y la válvula tricúspide muy desplazada, mi calidad de vida era buena en ese momento, aun teniendo la cardiopatía. Que existía riesgo era evidente, pero no estaba contraindicado. Estas palabras fueron el empujón que me faltaba para poder seguir adelante.

Llevaba once años con mi pareja y, dado que cuanto más joven es mejor quedarse embarazada, decidimos luchar unidos por ese sueño.

A los veintiséis años me quedé, por fin, embarazada. Sería un embarazo complicado, pero muy deseado. Enseguida me citaron en Ginecología de Alto Riesgo en Cáceres para seguir un embarazo muy controlado. Estaba muy contenta por poder cumplir mi sueño, pero muy nerviosa por saber cómo saldría todo.

Durante el embarazo, afortunadamente, no tuve ninguna anomalía que me afectara. No hubo ni grandes, ni pequeñas alteraciones, todo parecía increíble, tampoco tratamiento para controlar nada, ni hinchazón de pies, ni pequeñas arritmias. Tuve un embarazo como una persona que no padece una malformación cardíaca.

A las veinte semanas en Madrid, solicité hacer una ecografía fetal para ver si el bebé podía padecer alguna anomalía o alguna cardiopatía en el corazón. Me dieron una noticia maravillosa: «Está completamente sano». ¡Qué más podía pedir!.

La pregunta que le hacía tanto a la cardióloga como al ginecólogo era si el embarazo sería programado o por cesárea. Me respondieron que no tenía por qué ser así, que se podía llegar a buen término y a parto natural.

Pues así fue, un parto natural, sin epidural y sin ninguna anomalía que me afectara. Tuve un pequeño príncipe completamente sano y fuerte, por el cual nunca me arrepentiré de haberme puesto en riesgo, de haber tomado esa decisión de ser madre, vamos, ¡que tengo un niño espectacular!

¡Yo estaba feliz de haber cumplido mi sueño, me parecía mentira, no podía creer tener un bebé en mis brazos y estar bien de mi cardiopatía!

Seguí con mi vida y con mis revisiones y todo iba bien, aunque ya en cada revisión se iba mencionando más la cirugía.

A pesar de que iban pasando los años, yo seguía sintiéndome bien y me entraban ganas de volver a ser madre. Sabía que sería más complicado que en el primer embarazo, pero sentía la necesidad de volver a realizar la misma pregunta. Entendía lo que me podían responder, quizá algo que no me gustara, pero lo intentaría: ¿Podría ser madre de nuevo? Es curioso que después de pasar por ese riesgo quisiera volver a repetirlo, pero tenía el instinto maternal por las nubes.

La respuesta no fue tan de mi agrado como la vez anterior. Ya no podían correr con ese riesgo, mi corazón se estaba debilitando, mi válvula cada vez se estaba desplazando más y el corazón seguía dilatándose. Ya no me recomendaban volver a embarazarme. Ese momento lo viví mal y me dolió mucho, pero de manera diferente. Entonces ya tenía un hijo por el que luchar y no debía fallarle, me iba a necesitar durante toda su vida.

Mi cardiólogo entendía mis ansias de ser madre y sabía que era un tema que me ponía muy nerviosa, pero él terminaba preguntándome la edad de mi hijo. Y me decía que podríamos esperar un poquito más, pero que el momento ya se estaba acercando y no se podía llegar tarde.

Entonces yo me puse a pensar y todo lo que tenía en mi mente iba cambiando, prometí cuidarme física y mentalmente. Por eso me quise tatuar esta frase que me acompaña por siempre: *rimanere forte* («mantente fuerte»).

Sabía que no me quedaba otra, que tendría que saber afrontar lo que la vida me deparara, pero que no me iba a rendir, y prometí ser fuerte por mí y por el círculo que me rodeaba.

Cada vez que pasaba el tiempo notaba más mi cansancio, pero yo lo veía normal, pensaba que podía ser por la edad, que no debía darle tanta importancia. Lo notaba al subir las escaleras, en las cuestas o al cargar con la bolsa de compra.

Llegó una de las tantas revisiones que me hacían en Madrid. Consistía en hacerme una prueba de esfuerzo (ergometría con consumo de oxígeno), en la que notaron una gran diferencia con respecto a unos años antes, de poder alcanzar y superar siempre la prueba con velocidad trece, que es la fuerza de mi corazón y la resistencia, notaron que había bajado a la velocidad seis.

Fue entonces cuando llegó el momento de recibir esa noticia y tomar la tan temida decisión: «Tenemos que ir hablando y programando la cirugía. Tu corazón ya lo va pidiendo y hay que hacerlo a tiempo. Es una decisión tuya», me dijo el cardiólogo.

Es muy duro escuchar que te tienes que someter a una operación a corazón abierto teniendo un niño de seis años.

Me dijo el cardiólogo que lo pensara y lo meditara bien, pero que ya había llegado la hora, tenían que hablar con los cirujanos para informarles de mi evolución; ellos la estudiarían bien y decidirían lo más correcto.

En ese momento sentí mucho miedo y pena por verme en esa situación. Quería llorar, llorar y no parar, pero estaban mis padres delante y no quería transmitirles mi preocupación. Tampoco la consulta médica me parecía el lugar más adecuado para manifestar mi dolor. Era una situación complicada.

Recuerdo que el viaje de vuelta a Cáceres fue un silencio total, no quería hablar ni mirar a mi padre. Porque con solo una mirada, comprendería todo.

No volví a sacar el tema, no quise dar explicaciones a nadie, fue una noticia que quería asumir yo sola y sufrirla en silencio.

Ese día fue uno de los días que más he llorado en mi vida, lloraba de impotencia, ¡por qué tenía que ser así! Me refugié en

mi habitación y me costó entender que era mi destino, pero que tenía que seguir hacia adelante cómo había hecho siempre.

Me llegó la cita para el cateterismo, esa prueba tan decisiva y a la que tanto miedo tenía y que era muy importante para la operación que ya iba necesitando: mi primer cateterismo a los treinta y dos años de mi vida. Tendría que acostumbrarme a asumir que tarde o temprano llegaría el 14 de noviembre de 2019.

Me dieron la baja en el trabajo para realizármelo. Soy te-leoperadora en una empresa. Con discapacidad llevo doce años y fue la primera baja en toda mi vida.

Ingresé dos días antes en el Hospital La Paz de Madrid para realizarme algunas pruebas antes del cateterismo. Me sentía rara y con mucho miedo a ese procedimiento. Me lo hicieron a través de un catéter que introdujeron por la arteria femoral, de esa manera estudiarían cómo hacerme la intervención quirúrgica que necesitaba.

Después de realizarme ese cateterismo que, por cierto, transcurrió sin problemas, se presentaron en la habitación dos cirujanos: había llegado la hora de tomar una decisión, que mi intuición me decía que sería difícil de llevar a cabo.

Palabras del cirujano: «Es una situación muy complicada, pero piensa que cambiaría y se alargaría mucho tu calidad de vida, además, tarde o temprano, hay que someterte a esta operación».

En ese momento me quedé en blanco, comprendía que no me quedaba otra alternativa y que tenía que ir a por todas.

Me dieron el alta y volví a casa.

A partir de ese momento, mi cabeza y mi mente solo pensaban en ese día, me preocupaba más el sufrimiento de mis padres que el mío propio.

Comprendí más que nunca todo lo que mis padres sufrían y luchaban por mi bienestar, por todos los viajes de ida y vuelta a Madrid, por todas esas luchas juntos y por esos cambios míos tan

duros que, aunque no me diera cuenta, les hacía sufrir; sin ellos no hubiera sido posible.

En agradecimiento hacia mis padres, y por estar ahí cuando más los he necesitado, quise tatuarme esa imagen los tres juntos de la mano con una frase que nos caracteriza a los tres: *Por esos viajes recorridos juntos que han hecho latir mi corazón.*

Cuando llegó ese día tan esperado que durante tantos años llevaba escuchando que llegaría, esa gran prueba que la vida me daba, me di cuenta de que no tenía otra alternativa que tirar hacia adelante y enfrentarme con ganas a ella.

Llegó el día 9 de febrero 2020, ese día tan temido y, a la vez, que tantas ganas tenía de que llegara, esas lágrimas de terror que por dentro sentía y a lo que me iba a enfrentar...

Tocaba hacer las maletas para el viaje de Cáceres a Madrid. A las seis de la tarde ya había ingresado para la preparación de la operación.

Ese día estaba muy nerviosa y con mucha incertidumbre, pero sabía que mi corazón, por fin, iba a mejorar.

Por eso, por muy triste que fuera la despedida de la familia, no podía dejar de sonreír y de enfrentarme con fuerza a ese reto. Se lo debía a toda la gente que había estado conmigo y, sobre todo, a mi pequeño hijo.

Necesitaba vivir para poder estar junto a él, ya que se lo prometí cuando lo tuve por primera vez en mis brazos: «Nunca te dejaré, lucharemos juntos».

Por eso, en la maleta lo primero que metí fue una fotografía de él, de mi pequeño príncipe que sabía que me daría la fuerza suficiente para superar esta gran prueba.

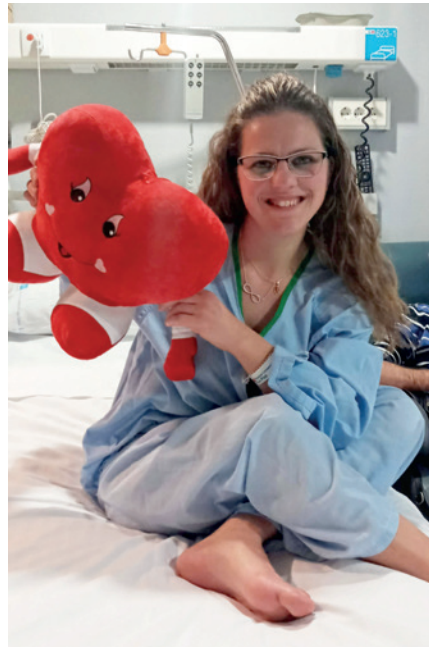
Cuando llegué a Madrid, me sentí un poco perdida, sabía que mi vida cambiaría, que tendría que empezar a aceptar muchas cosas y, una de ellas, sería esa cicatriz que tendría en mi pecho para siempre. Una vida que tanto había deseado, por fin

mi corazón especial iba a ser reparado. Aunque sabía lo que me vendría al día siguiente, no podía dejar de sonreír, no podía flaquear en el último momento, se lo debía a mucha gente, pero sobre todo a mí por tantos años de lucha.

Recuerdo que, al día siguiente, a las siete y media de la mañana, llegó a la habitación mi familia para acompañarme en ese momento, en esas horas que ya eran definitivas, aunque no nos faltaron bromas, risas y lágrimas. A las ocho de la mañana acudió la celadora para bajarme al quirófano.

Recuerdo el gran paseo que hicimos hasta llegar al quirófano: mis familiares detrás de la cama todos juntos acompañándome hasta esa entrada que solo yo tenía que pasar. No me quise despedir. Sabía que sería un momento duro, pero mi madre y mi marido me dieron un beso, mientras mis hermanos me miraban deseándome suerte.

Entré a quirófano nerviosa, muy nerviosa, deseando dormir para que todo pasara, estaba segura de que todo saldría bien. Me sometí a una operación de ocho horas metida en un quirófano, conectada a una máquina que haría la función de mi corazón, mientras uno de los órganos más importante de mi vida lo estaban reparando. Estuve de ocho de la mañana a cuatro y media de la tarde metida en ese quirófano. Hasta que, por fin, avisaron a mi familia de que todo había salido bien.



Seguidamente, me llevaron a la UCI para poder estar más controlada y despertar de la operación.

Justo desperté a las diez y media de la noche, abrí los ojos y un chico joven me dijo: «Tranquila, todo está bien».

Ya consciente, lo primero que hice fue tocarme el pecho, noté una gasa, una venda y un drenaje en mi cuerpo, pero lo que sí dije fue: «¡ya pasó!» Al fin, pude dar un gran respiro.

Mi recuperación en la UCI fue fantástica, me sentía una persona nueva, era volver a nacer, aunque lo peor fue la soledad de sentir que mi familia solo pudiera visitarme media hora por la mañana y media por la tarde. Yo me encontraba tan bien que quería salir de allí y estar junto a ellos en todo momento. ¡Tenía tanto que contarles, que no me daba tiempo!

Una mañana los médicos me comunicaron que la operación había salido bien, pero que me había quedado un pequeño bloqueo, por lo que casi seguro que me tenían que implantar un marcapasos. En ese momento volví a pensar: ¡otra cosa más, otra vez al quirófano...! Pero sabía que lo peor ya había pasado y que mi motor de vida, como yo lo llamo, tenía que salir bien reparado del taller. Por lo que, a la semana siguiente de la operación, justo el 18 de febrero 2020 volví de nuevo a ese quirófano para la implantación de un marcapasos al que empecé a llamar «mi seguro de vida». Justo después de implantármelo, me sentí como que era otra persona, no me podía creer que después de tanto tiempo esperando a que mi corazón fuera reparado, por fin ya todo había pasado. ¡No lo podía creer! Me sentí como si volviera a nacer y me dieran otra oportunidad: la vida. Estaba deseando llegar a casa después de doce días fuera de mi ciudad y lejos de los míos, sobre todo, lejos de mi pequeño príncipe.

Cuando llegué a casa, el mejor recibimiento fue el abrazo de mi hijo y pensar que ya estaba bien para poder seguir junto a él durante toda la vida.



Salí con tanta fuerza que a los dos días de haber vuelto no pude perderme su desfile de carnaval. Tenía que estar allí con él, como siempre, acompañándole en todo su camino.

Al principio no aceptaba esta cicatriz recorriéndome todo el pecho, pero ahora estoy orgullosa de ella, para mí es una señal de haber ganado una batalla. Puedo seguir soñando y con unas inmensas ganas de vivir.

Me siento como nueva, como un sueño hecho realidad, porque nunca perdí la esperanza, nunca dejé de sonreír y nunca dejaré de luchar.

Agradezco al equipo de cardiólogos de Cardiopatías Congénitas de La Paz, en Madrid: a la doctora Ana Elvira González García y a su gran compañero José Ruiz Cantador por ese trato, por esas revisiones y por llevarme por ese gran camino sin venirme abajo y sin rendirme. Por esos cuidados tan especiales que tienen hacia sus pacientes.

A mi querida cardióloga de Cáceres a la que le estoy muy agradecida: María Victoria Mogollón.

También agradecer, por haberse cruzado en mi camino, a esa persona tan especial que la llevaré siempre en mi corazón, por ese gran trabajo tan difícil, duro y complicado que realiza; logró que yo volviera a nacer, y disfrutar de la vida, mi gran cirujano: Álvaro González Rocafort, del Hospital La Paz de Madrid.

Danos un corazón

CRISTINA VELASCO ESTEBAN



Mi infancia feliz. Mi lucha por la vida, mi encuentro con Dios

Me llamo Cristina, lo eligió mi hermana María José, pues así se llamaba su profesora del colegio y así decidieron llamarme.

Llegué al mundo con unas ganas locas de vivir. Nací en verano, un 6 de septiembre de 1973. Mis padres, a pesar de que ya tenían tres niños, me esperaban con ansia y alegría. ¡Y llegué al mundo! A las cinco de la tarde en la Clínica San Camilo de Madrid. Tras un embarazo normal, sin contratiempos. Pesé 3,3 kilogramos. Y, según cuenta mi madre, nací preciosa con el pelo lleno de mechas.

Antes de darnos el alta del hospital, el pediatra bajó a verme y con una sonrisa les dijo a mis padres: «Parece que tenemos una niña sana».

Me fui a casa con mis padres. Allí estaban mis hermanos: María José, Alberto y Marta deseando conocerme, y yo a ellos. Desde entonces se convirtieron en mi mayor apoyo y tesoro, junto a Fernando, mi hermano pequeño, que nació dos años y medio después que yo. Mis hermanos han sido y son el mayor regalo que me dieron mis padres y mi vida hubiera sido muy distinta sin ellos...

Prácticamente, desde el primer día mi madre notaba que yo no respiraba como mis hermanos y que me costaba muchísimo

mamar. El agotamiento me hacía dormir sin haber comido apenas nada. Empecé a perder peso y había que ayudarme con biberones. Mi piel tendía a ser azulada y todo esto traía de cabeza a mis padres. Enseguida consultaron al pediatra y él les explicó que mi corazón no estaba bien. Todo parecía dar a entender que había nacido con un soplo y que lo natural es que desapareciera antes de los tres meses... Ante esta duda, había que derivarme a un equipo de cardiólogos pediátrico para que ellos valoraran.

Me pusieron en manos del Dr. Castro Fariñas y de su equipo (Dr. De la Rosa, Dr. Rodríguez...). Castro Fariñas era un cardiólogo canario, pionero en cardiología, con mucha experiencia y, a pesar de que no había los avances que hay ahora, estaba dispuesto a operarme. Para mí fue el ángel que Dios puso en la tierra para poder salvarme la vida en esos momentos de incertidumbre, en que los medios eran mucho más precarios que ahora y, donde el ochenta por ciento de niños con cardiopatías terminaba falleciendo. Así que lo puedo decir con seguridad: el Dr. Castro Fariñas, acompañado de su equipo, fue el enviado de Dios para salvarme.

Ante una decisión tan difícil, mis padres confiaron plenamente en el equipo y se pusieron con una fe ciega en sus manos.

Tras un cateterismo, varios electros, ecocardiogramas y demás pruebas, el diagnóstico estaba hecho: había nacido con una comunicación interventricular. Esta cardiopatía provocaba que se mezclara la sangre arterial con la venosa y no hubiera una oxigenación adecuada. Esto me producía mucha fatiga y, si no se corregía, podría derivar en hipertensión pulmonar y con el tiempo, me llevaría a la muerte.

Es fácil imaginarse el sufrimiento que debió de ser para mis padres y lo que les iba a tocar pasar. Tocaba cuidarme y esperar a que llegara el momento apropiado para la intervención.

Mis primeros años de vida transcurrieron felices.

Yo había nacido con una cardiopatía, pero podía jugar con mis hermanos, ir al colegio desde los tres años y, a pesar de que vivía cansada, que mi piel se tornaba azulada, que siempre estaba sudando y fatigada, que la mitad de las veces no podía ir al colegio porque estaba resfriada y que mis comidas eran todas sin sal, puedo decir que yo era muy feliz. Lo recuerdo perfectamente.

Tenía a mis padres, que me querían muchísimo, y a mis hermanos con los que no paraba de jugar. El tener cuatro hermanos me hacía ser y sentirme una más. Por lo tanto, yo no tenía sensación de que mi corazón fuera diferente o que yo tuviera limitaciones.

Siempre he agradecido que mis padres me trataran de la misma manera que a mis hermanos. Me imagino su enorme preocupación y angustia con mi cardiopatía... Ellos me cuidaban y vigilaban mi salud, pero sin sentirme consciente de que yo estaba enferma, sin darme excesivos mimos o consintiéndome más que a mis hermanos. Me permitieron la normalidad absoluta y me exigían lo mismo que a ellos. Y es esa normalidad la que más adelante me dio la oportunidad de tener valores, de luchar por mis ideales, de querer mejorar y ser mejor persona, de estudiar y luchar por mis sueños. Gracias a unos padres maravillosos pude ser normal, tan normal como iréis viendo en las siguientes líneas.

¡Y sin darnos cuenta llegó el día! Fue en una revisión, cuando tenía cuatro años y nos citó el tribunal médico. Había llegado el momento de operarme. Estaban los doctores que formaban parte del equipo cardiológico. Les explicaron en qué consistía la operación. Se trataba de una operación extracorpórea, en la que bajaban la temperatura del cuerpo para poder trabajar bien el corazón y que no hubiera lesiones cerebrales. Había que desmontar la válvula tricúspide para poder acceder a la comunicación y colocar un parche. Habían consultado con cardiólogos de Alemania y trajeron de allí un marcapasos pequeñito adaptado

al tamaño de mi corazón, ya que en España no había marcapasos para niños tan pequeños.

Mis padres me contaron que fue durísimo enfrentarse a esa situación. Mi padre preguntaba si me podía morir y mi madre tenía dudas de operarme. Pero una frase del Dr. Castro Fariñas los convenció: «El tren pasa ahora y es el único que puede tomar vuestra hija para seguir viviendo. Si no sube a ese tren, en poco tiempo la veremos en una silla de ruedas y terminará falleciendo. La operación tiene muchos riesgos, pero menos que si no se la operara».

Mi madre siempre dice que fue el peor momento de su vida. La posibilidad de pensar que podía perderme la desbordaba. Tras la noticia, mi madre tuvo un momento de pánico y pensó escapar conmigo, marcharse lejos y no pensar. Mi padre intentó a través de mis padrinos tranquilizarla y hacerle ver que tenía que enfrentarse y no perder la esperanza. Mi madre dice que su apoyo desde ese momento, aparte de mi padre, fue Dios, ya que ella por si sola era incapaz de llevar ese peso. Así que Dios le dio la gracia de la fe y, gracias a eso, mi madre estuvo fuerte y pudo enfrentarse a todo lo que venía porque no estaban solos.

Me ingresaron a finales de febrero de 1978 en el hospital Covesa de Madrid. Yo fui contenta. Mis padres me explicaron que nos íbamos a ir unos días a vivir a un hotel. En el hospital las enfermeras eran muy cariñosas y recuerdo a una en especial que me conquistó con su simpatía. Aunque enseguida me di cuenta de que el hotel no era lo que yo me había imaginado... No paraban de hacerme pruebas y todos los días me hacían un análisis de sangre. Cada día en un sitio, si no era en el brazo, era en la ingle o en el cuello. Por lo tanto, todos los días me tocaba llorar un poquito.

El 3 de marzo de 1978 sería mi nuevo cumpleaños. Esa mañana mi madre me despertó muy temprano y me metió en la bañera. Yo le decía: «mamá cántame la canción del corazón»; una

canción que a mí me encantaba. No sé de dónde sacó fuerzas para acompañarme a cantar «danos un corazón grande para amar, danos un corazón fuerte para luchar...». Tras el baño me dio una pastilla y, cantando y abrazada a ella, me quedé dormida.

Tras bajarme a quirófano y según iba pasando el tiempo, mis padres se iban tranquilizando y confiando. Tras ocho horas larguísimas, salieron a decirles que todo había ido bien. Habían colocado el parche y toda la instalación de marcapasos, pero no había hecho falta poner el marcapasos fijo, de momento lo habían puesto externo durante unas horas y luego, si todo iba bien, podrían quitarlo. Las primeras cuarenta y ocho horas eran muy importantes. Yo estaba en la UVI muy controlada. A las treinta y seis horas hubo un contratiempo, empecé a ahogarme. Fue el momento de más angustia y había que estar preparados para lo que pudiera pasar. No conseguían estabilizarme y vivieron momentos de mucha angustia. Llamaron a las tres de la mañana al cardiólogo que me llevaba y se acercó al hospital. Al parecer, el problema estaba en una de las botellas de oxígeno. Media hora después, habían conseguido estabilizarme y todo volvía a estar bien.

**El mejor regalo que te pueden
dar es el tiempo, porque es lo
único que no se recupera.**

En pocos días me llevaron a la habitación y, poco a poco, me fui encontrando mejor. Recuerdo el verme la herida y preguntar por qué tenía eso. También me vi un bulto debajo del pecho izquierdo y me notaba un cable bastante voluminoso, que me rodeaba el ombligo por debajo de la piel.

Mi madre me fue explicando que tenía una herida en el corazón que me habían curado, y el aparato que tenía debajo del pecho servía para enganchar una pila y ayudar al corazón para de esa forma no se cansara. Todas esas explicaciones me tranquilizaban y me ayudaban a entender por qué estaba ahí.

En pocos días estaba fenomenal y contenta. Empecé a tener visitas y todos me traían regalos. Me sentía muy querida. Debo reconocer que me encantaba. Así recuerdo, también, cuando vino a verme mi querido tío Carlos (SJ). Le pregunté qué me había traído y él me contestó que los guantes de su moto. Recuerdo que mi madre, con mucho cariño, me reprendió haciéndome ver que no me tenían que traer nada, que, solamente, venir a verme era ya un regalo.

Agradecí, años después, que mi madre me hiciera ver ese día el valor de las cosas y que el mejor regalo que te pueden dar es el tiempo, porque es lo único que no se recupera.

Aun así, cada vez tenía más juguetes y entre mi madre y yo íbamos pensando cuál le daría a cada uno de mis hermanos cuando llegara a casa. La lección quedó aprendida, quería regalarles los mejores juguetes, soñaba con irme a casa y poder jugar con mis hermanos.

Del hospital tengo más buenos recuerdos que malos: la amabilidad de las enfermeras y los médicos, las visitas de mis familiares... Para mí fue muy especial cuando vinieron mis hermanos mayores a verme. Me sentía muy feliz y me di cuenta de que tenía muchas ganas de volver a casa.

Uno de esos días, que ya podía pasear por el pasillo, me senté con mi madre en una salita y empecé a hablar del día de mi operación. Mi madre no daba crédito, pero no me interrumpió. Le fui relatando, que el día de la operación lo había visto todo. Yo estaba en el techo y vi cómo los médicos trabajaban con mi cuerpo. Con palabras técnicas y una gran precisión le conté a mi



madre la operación con pelos y señales. Ella muy sorprendida me dijo: «¿pero seguro que lo oíste?». Y yo le respondí: «No mamá, lo vi». Yo estaba en el techo. Le describí como me abrieron y todo lo que hablaron los médicos. Cómo se cayó una botella de oxígeno y los médicos gritaban: «¡Qué se nos va! ¡Qué se nos va!» Y cómo consiguieron estabilizarme. Mi madre no daba crédito a lo yo que le iba contando, pero confió plenamente en mí y me dejó que me explicara con la claridad y la inocencia que puede tener una niña de cuatro años. Me respetó y entendió que era imposible que eso lo hubiera soñado, utilizando esos tecnicismos, y mucho menos que una niña tan pequeña pudiera haber inventado esa historia. Jamás volvimos a hablar de ese tema hasta hoy que escribo estas líneas y lo hemos vuelto a recordar.

Ese hecho me ha marcado de por vida. Nada ha vuelto a ser igual. Vivo con la alegría de saber que hay algo después de la

muerte, que todo pasa por algo y que las casualidades no existen. No tengo que estar preocupada por nada porque mi destino ya está escrito y siento que hay un dios que me ama profundamente.

Estuve más de tres meses ingresada, pero aun así la recuperación fue rápida. Mi vida cambió muchísimo en cuanto a calidad, ya podía tomar las comidas con sal, correr y hacer las mismas cosas que hacían los niños de mi edad. Físicamente me quedaron las cicatrices y toda la instalación del marcapasos que me sobresalía debajo del pecho y me producía un hematoma. Por lo demás, yo me sentía fenomenal. Poco a poco fui creciendo y, a los diez años, me hicieron una pequeña intervención para quitarme toda la instalación ya que, no era necesario y era bastante aparatoso e incómodo. A los once años me ingresaron otra vez porque tenía frecuentes jaquecas que me producían pérdida de visión y sensación continua de mareo. Me hicieron muchísimas pruebas para descartar que hubiera algo de tipo neurológico o de corazón y tras más de veinte días me dieron el alta con un buen diagnóstico.

En el colegio también era feliz, a pesar de que tuve que perder un curso, entre pruebas, ingresos y demás. Lo acusé los primeros años de escolaridad. Recuerdo perfectamente, como si fuera ayer, cuando mi madre me explicó que los profesores habían decidido que me quedará un año más en primero de EGB (Educación General Básica). Me sentí fatal, me daba muchísima vergüenza y unas ganas enormes de llorar. Esta situación me resultó incómoda a pesar de tener facilidad para adaptarme a los cambios. Pero como siempre me pasa en la vida, también, me trajo un gran aprendizaje y me ayudó a ser más empática cuando veía que algún compañero tenía problemas.

En estos primeros años de mi vida, sin darme cuenta, fue creciendo en mí, poco a poco, la idea de ser profesora y pensé que sería capaz de ayudar a los niños con dificultades. Quizá

podría ser buena idea, intentaría que nadie tuviera que repetir curso, eso pensaba yo en mi inocencia de niña; el tiempo me lo demostraría.

Mi adolescencia y juventud.

Aprendí a vivir en el agradecimiento

Recuerdo una adolescencia feliz con las dificultades propias de cualquier persona de mi edad. Mi operación de corazón estaba totalmente olvidada. Me dieron el alta definitiva con catorce años y no volví nunca más a ninguna revisión médica. Estaba completamente curada o, al menos, eso me hicieron creer.

Mi vida, en todos los aspectos, era como la de cualquier jovencita de diecisiete años, parecía como si nunca hubiera tenido una cardiopatía. Estudié bachillerato y COU (Curso de Orientación Universitaria). Con la Selectividad se me abrían las puertas de la Universidad y mi oportunidad de elegir carrera y poder dedicarme a lo que realmente me hacía feliz. En esa etapa de mi vida, falleció mi padre tras una larguísima y durísima enfermedad que recuerdo con mucho dolor.

En aquella época, también mis abuelos estaban enfermos, eran dependientes y nos necesitaban, por lo que también vivían en mi casa, pero con las risas y la complicidad de mis hermanos, todo era mucho más fácil. Toda esta situación me había ayudado a madurar muchísimo y, a pesar de divertirme como cualquier chica de mi edad, dedicaba tiempo a mi familia, además cuidaba niños para poder pagarme mis gastos y estudiaba.

Llegó el momento de elegir carrera. Aunque en mis venas corre algo de periodismo, como muchas personas de mi familia, mi vocación estaba en la enseñanza y no tuve dificultad para tener esto claro. Recuerdo que fueron los años más felices de mi vida. Además, estudié en Segovia. Me fui a vivir allí a un piso

compartido con otras estudiantes e hice amistades maravillosas que, hoy en día, sigo manteniendo. Lo recuerdo como la felicidad absoluta. Estudiaba lo que me gustaba, tenía mi grupo de amigas, gozaba de salud, me implicaba en todo lo que ofrecían en la universidad, me apasionaba el tema de la interculturalidad, las dificultades en el aprendizaje; no podía pedir más.

Me sentía agradecida, muy cuidada por Dios.

En 3.º de Magisterio, durante la clase de Educación Física me sucedió algo preocupante. Estábamos haciendo una práctica física y noté como, de repente, mi corazón bombeaba a mucha velocidad sin causa justificada. Inmediatamente me fui al baño y me lavé la cara, pero seguía latiendo brutalmente. La sensación era como si se fuera a salir del pecho. Empecé a sentir miedo. Entonces recordé que me habían operado de pequeña y que, aun así, mi corazón siempre había sonado fuerte y raro, pero ahora iba descontrolado. Hablé con el profesor de la asignatura, me tomó el pulso y me pidió que me sentara. Todo apuntaba a que era una arritmia. Duró unos cinco minutos, aunque a mí se me hicieron eternos. Me fui a Madrid, a casa, y a través del médico de cabecera, me mandaron a un cardiólogo de adultos. Me hizo electro y me dijo: «esto es ansiedad...». Me mandaron medicación para ello durante quince días y luego todo normal. No entendí lo de la ansiedad y no estaba de acuerdo con el diagnóstico. Yo estaba contenta, sacaba unas notas muy altas, estudiando lo que quería y no había motivo alguno para tener ansiedad o estrés.

Lo que nadie sabía, es que esto era el principio de mi calvario porque empecé a tener arritmias. Mi corazón, sin saber por qué, se volvía loco y se ponía a 250 pulsaciones y luego, sin motivo alguno, volvía a su ritmo normal.

Tras terminar Magisterio, regresé a casa y me asenté en Madrid, nuevamente con mi madre, mis abuelos y mis hermanos. Decidí seguir formándome e hice el curso puente de Pedagogía

para terminar sacando la licenciatura. Tuve mucha suerte y empecé a trabajar pronto, primero en una guardería y después en un colegio. ¡Quién me iba a decir a mí que yo terminaría dedicándome a lo que más me gustaba!

Empecé a trabajar en el colegio de los jesuitas de Madrid. Me encontré un sistema de enseñanza en plena transformación, donde empezaba a haber cabida para los niños con dificultades de aprendizaje, dificultades atencionales, incluso dificultades de desmotivación. Necesité qué pasaran unos pocos años para que esa conciencia fuera tomando forma. Muy pronto pude descubrir con enorme alegría, que cuando había una dificultad en un niño, el sistema, el profesorado y la ley los amparaba.

Recuerdo con mucho cariño, a uno de mis primeros alumnos, Juan de 2.º de Educación Primaria. Le iban a operar de un Perthes (necrosis de la cabeza del fémur). Estaba claro que Juan iba a faltar mucho tiempo y que iba a necesitar ayuda, aunque no tuviera ninguna dificultad académica. En el colegio nos movimos rápidamente y la Comunidad de Madrid mandó un profesor a casa de Juan para que el niño no perdiera en lo académico. El profesor no iba todos los días, pero hubo un seguimiento entre profesor-colegio, y Juan no perdió el curso. Para mí eso ya fue un triunfo.

He podido comprobar con emoción, que, en la actualidad, el sistema educativo no deja por el camino a niños con dificultades de aprendizaje o emocionales que impiden que tengan una educación de calidad. Ahora hay un Departamento de Orientación que, junto con el profesorado, cuida y mira por cada niño de forma concreta e individualizada. Me he encontrado un sistema educativo mucho más comprensivo y compasivo que el que yo viví en mi infancia. A pesar de que tuve los mejores profesores que podía tener y siento un gran agradecimiento a ellos y a la semilla que cada uno dejó en mí, para que yo decidiera formar parte de esto, tan mágico y delicado: educar y formar personas.

Mirando al pasado, no puedo evitar pensar en amigos y compañeros de escolarización que decidieron, por sus dificultades, dejar de estudiar. ¿Cuántos médicos, ingenieros o científicos se habrán perdido por el camino, por no haber tenido las oportunidades que, hoy en día, se nos ofrecen?

Quiero transmitir esperanza a todos los niños, a los padres y maestros que convivimos con niños que tienen que estar hospitalizados en tiempo escolar o que tienen dificultades producidas por una cardiopatía u otra causa. El colegio tiene la obligación de hacer todas las Adaptaciones Curriculares Individualizadas (ACIS) ya sean significativas o no significativas y Planes de Refuerzo Educativo (PIRES) que sean necesarios para sacar lo mejor de cada niño y darle todas las bases, estrategias y recursos para que tenga una escolaridad exitosa y una buena autoestima.

Con esta ilusión de poder trabajar en un colegio estando por y para mis niños, puedo decir que mi vida estaba completa y feliz. A pesar de que tenía episodios de arritmias, al ser esporádicos, yo era feliz y les daba una importancia relativa.

La madurez. Mis caminos no eran sus caminos, pero algo nos volvió a unir

Según iba pasando el tiempo, cada vez eran más frecuentes mis episodios de arritmias y me duraban más. Cuando me daba un episodio fuerte, pedía cita al médico, este me derivaba a un cardiólogo y, tras un chequeo, me decían que era ansiedad. No lo podía entender, pero ese era el diagnóstico. Mi vida estaba en orden y todo me iba bien, tenía mi familia que me quería, mi novio, mi trabajo, mis amigos, pero tenía arritmias y esto me producía una enorme angustia porque empezaban a ser cada vez, más seguidas y largas. Yo misma me regañaba pensando que, estos síntomas, me los provocaba yo. Decidí que tenía que creer

más en los médicos que decían que estaba todo bien. Solo me quedaba confiar y rezaba a la Virgen para que me ayudara a llevar el peso que me producían esas arritmias. Con el tiempo, estos latidos anormales se convirtieron en parte de mi día a día, me daban en reposo, si me agachaba, si tenía gases, si comía más de la cuenta... Cualquier cosa que me oprimiera el diafragma hacía que me saltara la arritmia. Llegó un momento que se convirtió en un auténtico sinvivir y me producía una preocupación enorme.

Cuando tenía treinta y siete años, un 22 de diciembre, organicé una cena en casa con unas compañeras del colegio. Tomando el postre, me dio una arritmia de 290 pulsaciones y no paraba.

Me tomé la medicación betabloqueante y llamamos al 112, pero no me mandaron ambulancia. Seguidamente, nos fuimos al ambulatorio y me dijeron que tenía principio de angina de pecho producida por la arritmia tan elevada, pero que ellos no podían hacer nada. Me aconsejaron ir lo antes posible a un hospital, no me pusieron ambulancia porque no tenían. Fueron mis compañeras las que me llevaron en su coche particular. Al llegar al hospital y hacerme el electro me diagnosticaron «taquicardia auricular paroxística» y de pronto la taquicardia paró y me sentí bien y tranquila. Pasé la noche allí ingresada y una cardióloga estuvo bajando varias veces para ver cómo evolucionaba. A la mañana siguiente, hubo cambio de turno y el médico que vino a verme, me dijo que había sido una crisis de ansiedad, que me fuera a casa con medicación y que pidiera cita para ir a un psicólogo o psiquiatra. Intenté explicarle que no era ansiedad, que yo había estudiado Pedagogía y sabía perfectamente lo que era una crisis de ansiedad, que mi arritmia era real. Pero no me quiso escuchar. Me dieron el alta y me marché a casa desolada. Estaba convencida de que eran arritmias provocadas por algo físico y ningún médico lo veía.

Cuando llegué a casa, llamé al móvil de un cardiólogo conocido mío: Pepe Zamorano. No me relacionaba mucho con él y

me daba apuro molestarle, pues él ya tenía sus pacientes. Pero estaba tan desesperada que ya no pude más y lo llamé.

Pepe me lo cogió inmediatamente, le conté lo que me había pasado y me dijo: «Cristina, tú tienes una arritmia y se puede curar, tráeme los electros que te han hecho y lo vemos en mi consulta».

Al día siguiente, fui a la consulta del Dr. Zamorano que tenía en el Hospital Clínico San Carlos. Vio mis electros y me habló de hacerme un estudio electrofisiológico: una ablación cardíaca. Me explicó que las arritmias siempre aparecen por fallos eléctricos en el corazón y quemando esa vena, se cauteriza y se suprime el foco que provoca la arritmia. Se hace mediante catéter y hay que estar ingresado una noche. El Dr. Zamorano me derivó a sus compañeros electrofisiólogos y de la mano del Dr. Javier Moreno cambié mi vida de nuevo. Me practicó la ablación un día 19 de enero, fecha del aniversario de la muerte de mi padre. Esa posible coincidencia me daba fuerzas porque yo sabía que desde el cielo él me iba a cuidar y proteger.

La ablación fue muy complicada porque no encontraban el foco. El Dr. Moreno, me explicó que había varios. Uno era tan grande que provocaba otros dos que estaban en un sitio muy complicado, fuera del corazón, donde nunca se había ablacionado. Él era consciente de que no me la debía dejar, que con eso no podía vivir. Ablacionó con éxito el foco y yo entre lágrimas le dije: «Muchas gracias. Hoy es el aniversario de la muerte de mi padre y sé que ha estado presente. Yo soy profesora y si fueras un alumno mío, te pondría matrícula de honor. Estoy muy agradecida». Y así fue como gracias al Dr. Moreno, mi vida volvió a la normalidad y desaparecieron esos focos de arritmias.

Poco tiempo después, en una comida familiar de mi pareja, coincidí con un cardiólogo: el Dr. Javier Jiménez, que trabajaba en el 12 de Octubre. Me preguntó y le conté a grandes rasgos mi historia cardiológica desde que nací. Él me escuchó con mucha

atención y me dejó muy claro que le preocupaba mi caso. Me explicó que para trabajar dentro del corazón hacían falta muchas especialidades y que cada cardiólogo trabajaba en una de ellas. Le inquietaba que yo no tuviera un seguimiento pediátrico, ya que había nacido con una cardiopatía congénita (CC) y que, aunque de momento me encontrara bien, todas las CC tenían que llevar un seguimiento de por vida. Me aconsejó que me viera el equipo de Cardiopatías Congénitas del Adulto de La Paz. Me aclaró que, si no conseguía que me recibieran en este centro, él me podría tratar en el 12 de Octubre con su equipo de cardiólogos congénitos de adultos.

Pedí el traslado a La Paz y allí me puse en manos de tres prestigiosos profesionales a los que les estoy muy agradecida: el Dr. Oliver y la Dra. González y, más adelante, el Dr. Ruiz Cantador que, solo con auscultarme, ya pudo ver que mi CIV (comunicación interventricular) no estaba cerrada.

En un par de meses, me hicieron todas las pruebas necesarias y el diagnóstico era claro. Había que volver a operarme con circulación extracorpórea de una CIV. El acceso era complicado porque estaba muy cerca de la aorta y ni siquiera en el cateterismo se veía con claridad si se podría cerrar del todo. Recuerdo que me emocioné y la cirujana, Dra. Luz Polo, me explicó detalladamente cómo iba a ser la operación, la recuperación y demás.

Para poder acceder a la CIV había que volver a desinsertar la válvula tricúspide, colocar el parche, volver a colocar la válvula y cerrar.

Me avisaron de que después de ver mis pruebas podría haber un bloqueo en la reanimación y, por lo tanto, me prepararían para salir con marcapasos y, si no era necesario, dejarlo externo como ya se había hecho en mi primera operación. Todo esto con la técnica que conlleva un tipo de operación de esta índole: bajarte la temperatura, engancharte a una máquina... No os voy a

mentir que mi primera reacción fue tan impresionante que no pude contener las lágrimas. Me preocupaba el sufrimiento que podría causar, sobre todo, a mi madre que ya era mayor y me dolía hacerla pasar otra vez por esto. También sentía el sufrimiento que podría causar a mis hermanos y por supuesto a mi pareja al que tampoco quería hacer sufrir. Ese día lloré mucho.

Nada más salir de la consulta, llamé a mis hermanos para darles la noticia y planear un día para juntarnos los cinco, comer con mi madre y explicarle la situación.

Recé mucho y le pedí a Dios que me diera fuerzas para estar fuerte y poder animar a mi familia que estaban muy angustiados y preocupados. Yo sabía que les iba a tocar pasar días muy duros.

Al día siguiente, volví al colegio con mis niños y a la normalidad absoluta; parecía que no había pasado nada.

El fin de semana nos juntamos en casa de mi madre todos los hermanos y, con una tranquilidad que solo podía venir del Espíritu Santo, le dije a mi madre que estaba contenta, porque el equipo de La Paz había dado con lo que me pasaba y me iban a operar. Que estuviera tranquila, porque habían pasado treinta y cuatro años desde mi primera operación y había muchos más adelantos que antes, que iba a ser muy positivo para mí, ya que, por fin me cerrarían mi CIV. Para mi madre fue un duro golpe, pero arropada por mis hermanos pudo afrontarlo bien.

Me llamaron a mediados de febrero para operarme el 1 de marzo. Tenía una mezcla de sentimientos. Por un lado, estaba contenta porque sabía que iba a ser un antes y un después, por otro lado, estaba asustada porque todo tiene un riesgo importante y se me pasó por la cabeza que pudiera quedar delicada, llevar ya de por vida marcapasos o incluso morir.

Por todo eso, decidí dejar todo preparado. Escribí una carta a mis hermanos, en la que les dije lo mucho que los quería y, uno a uno, les fui diciendo lo que significaban para mí. Metí la carta

en un CD para que, en caso de que yo me marchara, pudieran leerla. También quise prepararme a nivel espiritual y le pedí a mi hermano Alberto, que es sacerdote, que me diera la Unción de los Enfermos. Ya no tenía que preocuparme por nada, estaba en manos de Dios y de los médicos.

Preparé un neceser con la ilusión y la intuición de que pronto tendría otro cumpleaños. En el hospital conocí a María Jesús, una chica a la que acababan de operar de una CIA (comunicación interauricular), algo muy parecido a lo mío. El hablar con ella y ver su evolución me ayudó muchísimo para afrontar mi intervención de una manera más positiva.

Me bajaron al quirófano y empezaron a entrar muchas personas. Recuerdo a Natalia, la anestesista, que saludé con cariño. Les empecé a dar las gracias a todos por lo que iban a hacer. Me empecé a poner nerviosa y comenzaron a caerme lágrimas. Recuerdo que Natalia me miró y me dijo te voy a dormir ahora mismo para que no lo pases mal. Y no recuerdo más.

Me despertaron en la REA (Unidad de Reanimación y Cuidados Críticos de Adultos), pero no podía ver ni hablar. Recuerdo que me decían: «Cris, ha ido todo muy bien, te han puesto un marcapasos externo y te han podido cerrar muy bien la CIV».

Pasadas unas horas desperté con un olor muy agradable, no sé si era olor a rosas, pero me encantaba. A los pies de mi cama una enfermera estaba leyendo mi historial y anotando cosas, para mí era el ángel que habían puesto a cuidarme durante esa noche. Se acercó y me dio un poquito de agua con una pajita, yo quería agradecerle sus cuidados, pero no podía hablar. La enfermera estuvo pendiente de mí toda la noche.

Me habían contado que en la REA te tenían medio dormida con morfina y no te enterabas de nada. Mi realidad fue muy distinta. Al día siguiente quisieron incorporarme y yo no me

encontraba bien, tenía muchas nauseas. Si abría los ojos se me movía todo y si los cerraba veía como mariposas y caritas de niños, no sé qué era peor.

Vino Natalia, la anestesista, a verme y al encontrarme con tantas nauseas se dio cuenta que la morfina no la aceptaba bien, así que pidió que me la retiraran y, a raíz de eso, empecé a mejorar. Estuve seis días en la REA, fue un aprendizaje brutal.

Pude aprender y ver todo el trabajo que tiene una UVI y como los médicos, enfermeros y celadores tienen su misión y todos son importantes. Con tantas horas de observación pude ver la humanidad de mucho de ellos, sus dificultades, su cansancio...

Estaba agradecida cada vez que venían a lavarme, a levantarme, a darme la comida, etcétera. Empecé a darme cuenta de lo duro que era depender de los demás y pensé en los ancianos y en enfermos con enfermedades prolongadas. Lo mío era temporal, era una oportunidad de ponerme en el lugar del otro.

Poco tiempo después, me mandaron a la habitación y en unos días a casa. Me fui contenta y muy agradecida. En casa los primeros días fueron duros, pero pronto empecé a recuperarme y a poder dar paseítos. A mi familia les pedí que hicieran vida normal, que estuvieran tranquilos, que yo me iba recuperando bien.

El 13 de mayo, día de la Virgen de Fátima, tuve mi revisión y los médicos estaban muy contentos de la evolución. La capacidad pulmonar estaba estupenda, la CIV cerrada por completo, el tamaño del corazón se había reducido y estaba a un tamaño normal. Después del verano pude incorporarme al trabajo con una ilusión inmensa y poder dedicarme a lo que me gustaba que, eran las clases, los niños y ayudar a las familias.

Sentía tanto agradecimiento que quería ir a Fátima para darle la gracias a la Virgen por cuidarme, y así lo hice. También tras pasar por la REA, y vivir todo lo que viví, tenía una necesidad grande de ayudar. Pensaba que, si algún adulto iba a pasar por

una operación así, a lo mejor, contándole mi experiencia, podría ayudarlos. También a padres que tuvieran hijos con una cardiopatía parecida a la mía, sería importante que supieran que yo lo había superado y que había hecho una vida normal.

Y ese 13 de mayo, la Dra. González y la Dra. Polo, al contarles mi inquietud, me hablaron de la Fundación Menudos Corazones, que se dedicaba a ayudar a familias de niños con cardiopatías congénitas. Cuando ya estaba recuperada, me puse en contacto con ellos y empecé a colaborar en hospitales, campamentos, encuentros...

Cada día que iba era un regalo para mí. Tengo anécdotas muy bonitas y situaciones vividas allí con niños y familias que me han dejado una huella que perdurará para siempre en mi corazón.

Cuando decides ayudar y lo haces, te das cuenta de que tú no has dado prácticamente nada, te lo han dado ellos a ti.

El voluntariado lo empecé en el Ramón y Cajal. Consistía en ir acompañada de alguna de las psicólogas (Anabel o María) por las habitaciones, viendo a los niños y también a adultos que estuvieran en la planta de cardiología. Tengo miles de anécdotas maravillosas. Una de ellas fue al visitar a un chico recién operado. Estuvimos animándolo, ofreciéndole nuestra ayuda y explicándole en qué consistía la Fundación. Dos años después, me lo encontré en Menudos Corazones y me dijo: «Me hice voluntario porque tú pasaste a verme y me llenó cuando me hablaste de la Fundación». Me emocionó enormemente esta experiencia. También la Fundación me regaló conocer de voluntarios maravillosos que se convirtieron en amigos indispensables. Allí conocí a Myri (Miriam) con una historia de superación impresionante, la cual ahora mismo disfruta de buena salud y de ser amiga, pasó a convertirse en mi hermana de corazón.

Pasaron diez años, en los que disfruté de muy buena salud. Me había dado tiempo a curarme, y en ese tiempo también me separé de mi pareja y, poco después, me dieron la nulidad eclesiástica. Continué con mi vocación de profesora y colaborando con Menudos Corazones. Cada vez me sentía más agradecida por la vida que estaba teniendo. Empecé a hacer deporte. Me encantaba montar en bici y me lancé a correr, sin prisa y a mi ritmo. Me apuntaba con amigas a carreras solidarias y me sentía fuerte y llena de salud.

El Jueves Santo de 2019 recuerdo que estaba por la mañana haciendo ejercicio sobre una plataforma vibratoria. Al parar sentí como quemazón en el cuerpo y más concretamente en el pecho. Esto me desencadenó en una arritmia que, cómo me explicaron en Urgencias, ya la tenía y ese día decidió arrancar. Tras intentar corregirla con varios fármacos, y sin obtener resultados, decidieron hacerme una cardioversión.



Tras explicarme el procedimiento, y mientras preparaban el consentimiento y demás, pude estar unos minutos tranquila y pensando en mí. Entendí en aquel momento que mis caminos no habían sido los que yo había elegido, sino los que Dios había pensado para mí. Había tenido una vida con muchos momentos felices y momentos de dolor. Pensé en toda mi familia, en mis amigos y amigas, en la gente tan maravillosa que había conocido en Menudos Corazones, en el Oratorio de San Felipe, en muchos compañeros del colegio y en como muchas de estas personas se habían convertido en parte de mi familia.

Entendí que Dios había tenido un plan perfecto para mí donde mi vida había sido plena y de calidad. Había conseguido dedicarme a la enseñanza, había tenido la mejor familia del mundo con mis padres, abuelos, hermanos, tíos, primos y ahora sobrinos. Me había enamorado y desenamorado, había viajado y aprendido muchísimo. Pensé que quizá el plan tan maravilloso que Dios me había regalado se terminaba y me tocaba marcharme. Por unos instantes, me vi preparada para ello, con la pena del sufrimiento que podría suponer para mi madre, mis hermanos, mis sobrinos y todos los que me quieren, pero sentí que todo había sido perfecto. Le di gracias a Dios por cuidarme tanto y por todo lo que me había dado en cada día y momento vivido.

Di gracias por mi trabajo, por mis niños y muy en especial por mis sobrinos, Fernando, Dani y Álvaro. Recé, recé de corazón a Dios y le dije: «no quiero irme, pero si tu decisión es que me marche, estoy preparada y lo acepto».

No me dio tiempo a pensar más y llegó el doctor con el consentimiento, el cual firmé. Me pidieron que me quitara los pendientes y la medalla de mi Virgen de Fátima. Se lo di a la enfermera y lo metió todo en una bolsita.

Estaban los médicos y enfermeras mirándome y les dije: «podéis empezar cuando queráis», y sin darme cuenta pestañee y escuché: «ya te lo hemos hecho y está todo bien».

Me pasaron a un box, nuevamente, donde me esperaba mi hermana María José. La pobre no se había separado de mí y mantenía informados a mis hermanos. Tenía ganas de abrazarla y reconfortarla por todo el sufrimiento que había pasado ese día conmigo. Le dije con una sonrisa: «Ya estoy de vuelta, dame mi medalla». Sacó la bolsa y estaba la cadena, pero la medalla había desaparecido.

Ya llevaba un rato hablando con mi hermana tranquila y sentí algo en el hombro y ahí estaba en mi omóplato mi medalla de la Virgen, sin duda protegiéndome. La colgué con su cadena en mi cuello y descansé un rato.

Al día siguiente me mandaron a casa con medicación beta-bloqueante y con una nueva cita a mi cardiólogo para hacerme una ablación cardíaca. La ablación me la hicieron dos meses después, consiguieron cauterizar dos focos y pronto pude volver a mi vida normal, a mi colegio, a mis clases, con un nuevo aprendizaje.

Dos años después, estando en casa de mi amiga Valentina, me saltó una arritmia, me planté en 270 pulsaciones y sin dudarlo llamé al SUMMA. En menos de diez minutos ya estaban allí acompañados de una patrulla de policías. Me sentí privilegiada de tener sanidad pública. Me monitorizaron, cogieron vías y decidieron cardiovertirme.

Fueron momentos de mucha tensión, volví a sentir miedo por lo que pudiera pasar, pero la rapidez del SUMMA, el enorme cariño de todos los sanitarios que vinieron para ayudarme, me calmaba. Me preocupaba que todo esto le pudiera afectar a Valentina y me sentí mal porque me hubiera ocurrido en su casa. Y estando yo con esos pensamientos, me cardiovertieron consiguiendo estabilizarme y volver a mis 50 pulsaciones. Fue tan

rápido que casi no me dolió. En la habitación de al lado estaba Valentina con su hija de seis años. Habíamos conseguido que la pequeña no se enterara de nada.

Y entendí lo fantástica que Dios hace la vida y cómo, en una situación de dolor y miedo, escuchar muy cerca la risa de una niña te puede hacer sentir muy bien.

Me trasladaron a La Paz y tras ocho horas de observación, me mandaron a casa. Ahora estoy en lista de espera para una nueva ablación. Los médicos me han dicho que es de tipo auricular, por lo que no es peligrosa y tengo el presentimiento de que ahora podrán encontrar el foco y será el fin de esa arritmia auricular que me está dando algo de guerra.

Me quedaban unos meses hasta que me llamaron para la ablación. Estaba preocupada y cansada de tener que volver a pasar por lo mismo. Entonces pensé en mi amiga Quinti. Ella estaba pasando por un cáncer y lo vivía de una manera «impactante», como ella misma diría. Quinti tenía mucha fe en Dios y había decidido vivir su enfermedad desde la alegría, con la mayor aceptación y paz que yo haya podido ver a nadie, en toda mi vida.

Esa forma de vivir la enfermedad había sido para mí una lección de vida, por lo tanto y a pesar de que lo mío era mucho más leve, intenté seguir su ejemplo y vivir el día a día con optimismo como lo hacía Quinti.

Pronto, y sin dar explicaciones para no preocupar, me incorporé a mi trabajo con mis niños, mis clases y mi equipo, con la misma ilusión de siempre. Disfruté durante ese tiempo de espera, de mi trabajo, mi familia y mis seres queridos apoyándome en Dios y sabiendo que solo podía confiar, estaba tranquila.

El 22 de noviembre de 2021 me practicaron la ablación cardíaca en manos del equipo de electrofisiólogos de La Paz, con el Dr. Peinado a la cabeza. Durante las siete horas que duró, estuve consciente y pude estar en constante oración como lo hubiera hecho

Quinti, lo que hizo que me mantuviera fuerte y serena. Pensé en todos los que estaban ahí conmigo. No solo estaba el Dr. Peinado, también estaban enfermeras, algún estudiante... Recé mucho por cada uno de ellos y también por mí, para que saliera todo bien. Me sentí agradecida, era un privilegio estar en sus manos y di gracias por ello. Era obvio que aquellas personas, no solo me estaban curando físicamente, sino que también me estaban ayudando a ser mejor persona. Sentí que éramos un equipo, ellos también necesitaban que yo colaborase, y puse de mi parte para estar fuerte e intentar no quejarme todo lo que durara la intervención.

¡Consiguieron encontrar el foco y otro más! Salí del quirófano pletórica de alegría. No sé la de veces que di las gracias al Dr. Peinado y a todo su equipo. También di gracias a Dios, que me había permitido vivirlo con mucha fuerza y ánimo.

Con los años y a lo largo de mi vida he tenido muchos momentos en los que me podía haber marchado, pero Él, por lo que sea, se empeña, una y otra vez, en que yo siga aquí. Mi misión no ha terminado y veo que no puedo pasar por la vida como si nada. Tengo el compromiso de ser feliz y hacer más feliz, si está en mi mano, a los que me rodean. Lo que mi cardiopatía me ha aportado ha sido mucho más grande que el dolor. Tengo una vida impresionante y no tengo casi limitaciones. Se puede vivir sin tirarse con un paracaídas, ni hacer deportes de riesgo, pero ser tan feliz como cualquier otra persona que no tiene una cardiopatía congénita.

Quiero agradecer a Dios el haberme dado una cardiopatía congénita y el haberme cuidado tanto durante toda mi vida.

Gracias a mi cardiopatía, porque con ella he estado un poquito más cerca de Él y he podido ser un poquito mejor persona. Gracias a ella he conocido gente muy especial y gracias a ella he visto la vida desde los ojos de la empatía, del dolor, del crecimiento personal y de la superación.

Una auténtica rosa

ROSA M. VIGARA DE LA SIERRA



Me encuentro contemplando los primeros rayos de un sol de primavera, sentada en uno de los lugares de mi tierra extremeña que más paz me hace sentir, respirando ese aire puro tan saludable y viendo crecer las primeras flores que asoman en esta nueva estación del año que acabamos de comenzar.

Pensando en el presente, en el futuro incierto para todos y en el pasado, un pasado lleno de emociones, miedos e incertidumbre, pero a la vez un pasado lleno de alegría y felicidad, lleno de mil batallas ganadas.

Quién iba a decir que, cuarenta y cinco años después de nacer estaría ahora mismo aquí, escribiendo mi historia.

Nací en mi maravillosa tierra extremeña a mediados de los años setenta. Era la segunda de dos hermanas, enseguida mis padres vieron que algo no iba bien, me costaba mucho comer, apenas comía, y mis uñas y mis labios estaban moraditos. En aquellos tiempos no se hacían las diferentes pruebas diagnósticas que se realizan, ahora, a las embarazadas, pruebas que podrían haber predicho lo que se les venía encima a ellos. Comenzaron en un constante ir y venir de médicos privados y públicos, hasta que uno de ellos se dio cuenta de que mi corazón no funcionaba correctamente y me derivaron al Hospital Niño Jesús, de Madrid. Allí recibieron la peor de las noticias que pueden recibir unos padres: tenía una enfermedad grave de corazón y ellos no podían

hacer nada por salvar mi vida. Devastados y agarrándose al último clavo ardiendo me trasladaron al Hospital La Paz, mi segunda casa. Después de varios días ingresada y muchas pruebas, me diagnosticaron tetralogía de Fallot.

Mi primera operación fue con tan solo cinco meses, donde realizaron una fístula de Waterston. Todo salió bien a pesar de lo pequeña que era y del poco peso que tenía, pasamos allí ingresados varios meses hasta que conseguí recuperarme de la intervención y adquirir algo de peso. Para mis padres volver a casa fue increíble, ya que regresábamos tras mi primera gran batalla ganada.

La estancia en casa no fue muy larga, ya que mis continuas revisiones en Madrid nos exigían, en un principio, tener que trasladarnos mensualmente, después cada tres meses, cada seis y cada nueve meses según iba creciendo.

Con cinco añitos comencé mi etapa escolar. No fue nada fácil adaptarme y formar un grupo de amigos, pues todos me veían como la niña enferma que no podía hacer las mismas cosas que ellos: correr, saltar a la comba, jugar al escondite o al pañuelo... pero, poco a poco, comenzamos una amistad que sigue hoy con mucho cariño y complicidad.

En mi familia todos sabíamos que, tarde o temprano, llegaría el momento de una nueva operación, la operación correctiva. Estaba en segundo curso de EGB y ya empezaba a darme cuenta de la magnitud de mi enfermedad y no aceptaba que me tuvieran que volver a operar. Recuerdo que cuando nos confirmaron en la consulta que el momento había llegado, yo estaba jugando con unas chapas y empecé a tirárselas a todos los que estaban en la consulta. Pero no por ello me libré de pasar por quirófano, ¡jejeje! Aquello fue la reacción típica de negación de un niño.

Finalmente, con seis añitos me hicieron esa operación correctiva. Tengo vagos recuerdos de aquella época. Veía a mi familia a través de una enorme cristalera durante mis días en la

UCI, solo podía entrar mi madre a verme un ratito y tomarme de la mano. Recuerdo que a mi lado estaba un bebé en su cuna, que también había sido operado en esos días. Solo deseaba que llegara la hora para que se corrieran las cortinas de la enorme cristalera y ver a mis padres, a mis tíos y a mis primos. Era la más pequeña de la familia, y mis primos ya tenían edad suficiente para poder entrar en el hospital. Cuando los médicos decidieron pasarme a planta, recuerdo que lo primero que pedí a mi madre eran mis zapatillas, quería andar, habían sido muchos días postrada en esa cama de la UCI.

Pasé otra buena temporada en planta, con curas, analíticas y múltiples pruebas diarias. Guardo muy buenos recuerdos de cuando subíamos a nuestra área de recreo favorita: La Pajarera. ¡Qué niño que haya estado ingresado en La Paz no ha subido a la mítica Pajarera!

Después de unos dos meses volvimos a casa, con mi segunda gran batalla ganada.

Seguía sin poder asistir a la escuela como una niña de mi edad. Pasé una larga temporada de recuperación en casa, y, a la vez, iba a mis continuas revisiones en Madrid. Un día recibí una enorme sorpresa: vinieron todos mis compañeros de clase a merendar conmigo a casa junto con mi profesora.

Fueron pasando los años y mis revisiones se iban alargando en el tiempo por mi situación estable, ya no tenían que ser cada tres meses, ni cada seis, ni cada nueve meses... Tan solo había una revisión anual. Fui creciendo y desarrollándome como adolescente, contaba con mi círculo de amistades y hacía actividades de ocio, disfrutando de mi juventud.

Cuando cumplí la mayoría de edad, pasé de la consulta de cardiología infantil, donde me habían llevado toda mi vida, a la consulta de Cardiopatías Congénitas del Adulto en el área del hospital general de La Paz. Fue todo un cambio brusco, dejar

atrás a mis cardiólogos y mis enfermeras de toda una vida, conocer a cardiólogos nuevos y comenzar a enfrentarme a la época adulta, pero fuimos muy bien recibidas mi madre y yo por nuestro querido Dr. Oliver, de quien guardo un entrañable recuerdo por su templanza y serenidad en las consultas.

Acabé la etapa escolar y tenía muy claro mi vocación sanitaria, por lo que estudié Auxiliar de Enfermería y Técnico Especialista en Análisis Clínicos, estudios que terminé, pero que finalmente no pude dedicarme a ellos, quedándome en la empresa familiar.

A los veinticinco años la vida me dio uno de los mayores palos, mi madre, mi mayor apoyo en la vida falleció, dejando un inmenso vacío en mí, un dolor indescriptible. Durante toda mi infancia y adolescencia, mi madre fue mi mayor pilar, la que se enfrentaba conmigo a los numerosos viajes, puesto que mi padre debía quedarse en el pueblo trabajando y cuidando a mi hermana. Recuerdo que casi siempre estábamos las dos solas para enfrentarnos tanto a las buenas como a las malas noticias, apoyándonos la una a la otra.

Tras su fallecimiento me quedé sola con mi padre. Ambos tuvimos que aprender a salir adelante sin ella. Tuve que coger las riendas de todo lo relacionado con mi cardiopatía: mis consultas médicas, mis informes médicos, las pruebas...

Conté con la ayuda incondicional de mi familia, amigos y vecinos para levantar el vuelo tras la pérdida de mi madre.

Me ayudó mucho el apoyo del que es hoy mi marido. Con veintisiete años me casé con esta persona maravillosa que fue mi vecino, amigo, pareja y mi gran amor. Cogió el relevo de mi madre, acompañándome a todas mis revisiones, pruebas y consultas.

Mi mayor ilusión era ser madre, pero para ello necesitaba el consentimiento de mis cardiólogos. Tuve la suerte de que me dieron vía libre. Creo que fue de todas las consultas la que me

proporcionó más satisfacción y emoción. Logré quedarme embarazada pronto, fue una gran alegría, pero no duraría mucho: tuve un aborto espontáneo cuando estaba tan solo de unas siete semanas. Fue muy duro aceptar la pérdida de mi bebé. Fueron unos días difíciles que logramos superar.

Pasado medio año desde el aborto, aproximadamente, volví a quedar embarazada. Cuando supe que la prueba de embarazo era positiva de nuevo, me invadió una sensación de alegría, pero, a la vez, de temor por lo vivido meses atrás. Sin embargo, todo fue genial. Bajo muchos controles médicos, la nueva vida que había dentro de mí iba creciendo día a día. Una de las pruebas que me realizaron fue un ecocardiograma fetal, momento emocionante que recordamos mucho mi marido y yo. Me la hicieron en mi Hospital La Paz, en la zona de infantil, donde tantas veces había estado. Recuerdo que muchos médicos y enfermeras me reconocieron, y la sala de ecocardiogramas se llenó de todos ellos que querían volver a verme después de tantos años.

Un ecocardiograma fetal consiste en ver cómo se está desarrollando el corazón del bebé. En este caso, se hizo por temor a que mi cardiopatía congénita pudiera contribuir a que el bebé trajera algún tipo de malformación como yo en el corazón. Se realizó sobre la semana 16-20 de embarazo. La mayor alegría fue saber que el corazón de mi bebé estaba sano y, como es lógico en estos casos, me dijeron si quería saber el sexo del bebé, así fue donde supe que sería una niña.

Un día 3 de agosto, en la última consulta ginecológica, me quedé ingresada, había empezado a dilatar, desde un principio sabíamos que sería cesárea, porque la niña se encontraba en posición podálica (de nalgas). Enseguida me prepararon y bajaron a quirófano.

Sin darme tiempo a asimilar lo que estaba sucediendo, me encontré que una de las enfermeras me mostraba a mi pequeña hija.

Ya en la habitación del hospital, y con mi niña en brazos, pude darme cuenta de que mi mayor deseo se había hecho realidad: ser mamá de una preciosa niña, fue emocionante.

Pasaba el tiempo, mi niña crecía y yo disfrutaba de la maternidad, cuidaba de mi padre que con el paso de los años iba envejeciendo y necesitando cada vez más atención y, además, trabajaba.

Mi instinto maternal seguía latente en mí, quería darle un hermano a mi hija Laura y de nuevo me quedé embarazada, volviendo, otra vez, a esa pesadilla ya vivida de tener que enfrentarme a un nuevo aborto a las pocas semanas de embarazo. Mi padre, por ese mismo tiempo, sufrió un ictus. Todo se me venía encima, pero gracias a la sonrisa de mi pequeña Laura y la recuperación (no completa) de mi padre, a los pocos meses volví a quedarme embarazada. Esta vez sí lo conseguí. El bebé se agarró fuerte a mi útero y, con mis numerosos controles por parte de cardiólogos y ginecólogos, un cinco de julio llegó al mundo mi torbellino Rocío, no sin ningún sobresalto, para no variar. Lo que en principio iba a ser un parto natural se convirtió en una carrera de fondo entre ginecólogos, anestelistas y todo el personal de paritorio y quirófano. Al llegar al hospital con las contracciones, me reconoció el ginecólogo de guardia y tras ese reconocimiento me sobrevino una fuerte hemorragia y tuve que ser trasladada a quirófano para una cesárea de emergencia. Mi marido no se podía creer lo que estaba pasando, todo iba sobre ruedas y en un momento todo se complicaba. Pasó los peores momentos de su vida en esa fría puerta de quirófano. Llegaron corriendo pasillo adelante dos personas vestidas de verde, entraron al quirófano y enseguida salió uno de ellos y llamó a mi marido.

Todavía permanecen sus palabras grabadas en su mente: «Soy el anestesta, su mujer tiene una hemorragia interna muy grande, vamos a hacer todo lo posible por salvar a la niña, no podemos asegurar qué pasará con la madre».

Aquellas palabras lo dejaron inmóvil, sin poder reaccionar, estaba completamente solo, tanto su familia como mi padre se habían quedado en nuestro pueblo. No quería coger el teléfono ante las insistentes llamadas hasta que todo pasara. Finalmente, tras unos cuarenta y cinco minutos intensos, vio salir al mismo anestesista que minutos atrás le había dejado caer un jarro de agua fría. Con gran satisfacción pudo escuchar lo que más deseaba: «Todo ha salido según nuestro deseo, tanto la madre como la bebé están bien». No sabía si reír o llorar de la emoción contenida en ese tiempo. Por fin pudo hacer las llamadas que no había contestado e informar a todos de que teníamos un nuevo miembro en la familia.

Pasé a reanimación y, a las dos horas, me subieron a planta sin realmente ser consciente de todo lo que había pasado. Quién me contó lo sucedido fue mi marido, mi héroe aquel 5 de julio, por aguantar y enfrentarse solo a todo lo vivido en ese día. Ya en planta me trajeron a mi pequeña y cuando la tuve entre mis brazos me sentí completa. La llegada a casa, y ver a mis dos niñas juntas, fue otro de esos momentos que se graban en nuestra mente y que nos emociona recordar.

Tenía lo que siempre había deseado: una familia, mi marido y mis dos hijas. Me sentía dichosa, mis sueños se habían hecho realidad. No fueron fáciles los primeros meses con dos niñas en casa de tan solo tres años de diferencia, mi marido trabajando, y tener que estar pendiente de mi padre, su casa y sus cosas, pero salimos adelante.

Después de nacer Rocío, en la siguiente revisión de cardiología no esperaba la noticia que me dieron: mi válvula pulmonar era demasiado grande y había que ir pensando en una nueva operación para hacer el reemplazo. Sinceramente, no me lo esperaba y mis días de felicidad, tras el nacimiento de mi segunda hija, se vinieron abajo en un instante al escuchar aquellas palabras de la Dra. González. No aceptaba esta nueva bofetada de la

vida, no estaba preparada para entrar de nuevo en el quirófano y tener que someterme a otra operación a corazón abierto. Me negaba rotundamente, mis niñas eran muy pequeñas y no quería dejarlas solas y, por otro lado, estaba mi padre, cada vez más anciano y con más problemas de salud, no quería que él volviera a revivir todo lo que pasó conmigo en mi infancia.

En principio, aquella noticia de la Dra. González fue solo un aviso para que me fuera haciendo a la idea de que tarde o temprano debería someterme a esa cirugía. Fueron pasando mis revisiones anuales y el estado de mi válvula pulmonar se mantenía más o menos estable, había una insuficiencia pulmonar severa, pero los niveles y parámetros permitían que mis ruegos, de esperar un poco más de tiempo, se hicieran realidad.

Mis niñas iban creciendo sanas y fuertes, y mi padre iba decayendo poco a poco. Soy consciente de que hice algo que quizás no estuviera nada bien, pero para mí era lo que dictaba mi mente: antepuse el bienestar de mis hijas y el de mi padre a mi salud.

Un 21 de mayo mi padre decidió dejar de luchar por seguir sobreviviendo y falleció por la enfermedad que llevaba años arrastrando. Fue un momento muy doloroso, pero sentía una tremenda paz interior porque sabía que él ya no sufría. Recuerdo que en el tanatorio una de mis sobrinas habló conmigo y me dijo: «Tita, ha llegado el momento de pensar en ti, debes enfrentarte a esa operación que tanto llevas retrasando». Y aún con mi padre de cuerpo presente, le prometí que así sería.

En la siguiente revisión ya no puse más trabas ni pretextos para alargar más la intervención y comenzaron los preparativos para el preoperatorio: las pruebas rutinarias y un cateterismo, que sería el tercero para mí, al que me enfrenté con muchísimo miedo, sabiendo que era la antesala de lo que vendría después.

Llegó el día, ese 23 de octubre que jamás olvidaré. Entré al quirófano solo acompañada de mi marido. Le pedí a mi familia

que, por favor, no estuvieran en el momento que me bajaran al quirófano, pero que después acompañaran a mi marido todo el tiempo. Ellos aceptaron mi decisión. A mi llegada al área de quirófanos me esperaba una grata sorpresa, allí estaba el cirujano pediátrico Dr. Raúl Sánchez Pérez a quien había conocido por las redes sociales. Él no pertenecía a mi equipo de cirujanos, pero estaba totalmente informado de todo mi historial. Sabía que ese día era mi operación y me esperaba para darme fuerzas y ánimo de que todo iba a salir bien, que era algo necesario para mí y que estaba en muy buenas manos. Fue todo un detalle por su parte que jamás olvidaré.

Entré en esa sala fría de quirófanos, me volvió a invadir una sensación de paz interior. Pensaba para mí misma: aquí estoy, es mi momento, que sea lo que Dios quiera... Me empezaron a preparar: vías por todos lados y las enfermeras dándome conversación y cuando menos me di cuenta me quedé dormida por la anestesia. Fueron seis horas de larga espera para mi marido y mis familiares. Finalmente, salieron los cirujanos y la Dra. María Jesús Lamas y les comunicó que todo había salido muy bien, que me pasarían a cuidados intensivos en un rato. ¡La mejor de las noticias que podían recibir!

**El abrazo de mis hijas
fue una de las mejores
medicinas de aquellos días.**

Me vieron pasar del quirófano a cuidados intensivos, postrada y conectada a miles de máquinas y tubos, rodeada de un batallón de enfermeros que empujaban la cama y todos los accesorios

que llevaba en mi cuerpo. Fue un momento especialmente duro para todos ellos. Me consta que mi marido se derrumbó y dejó salir toda la ansiedad acumulada de aquellos días.

Horas después, desperté rodeada de cables, tubos y máquinas que no paraban de pitar y de enfermeros que me atendían mientras bajaban mi dosis de anestesia y estaban pendientes de mi despertar. Me di cuenta de que todo había pasado, de que seguía viva y de que me quedaban por delante unos días duros de recuperación, que fue increíblemente rápida. A la mañana siguiente, cuando mi marido y mi tía entraron a verme, me encontraron sentada en el sillón. Fue increíble para ellos verme así, cuando tan solo unas horas antes me habían visto salir de quirófano de aquella forma.

A los dos días pasé de cuidados intensivos a planta. Aún recuerdo aquella primera videollamada a mis hijas. ¡Que emoción sentí al verlas! ¡Pobrecitas mías, qué caritas se les quedó al verme!

La recuperación fue todo un éxito, día a día me iba encontrando mejor, tanto es así que a los nueve días de estar ingresada me dieron de alta y pude volver a casa con mis hijas. Nos fundimos en un abrazo las tres (sin apretar mucho a mamá). Aquel abrazo fue una de las mejores medicinas de aquellos días.

Me pautaron medicación anticoagulante durante tres meses. No fue nada fácil regularlo, estuve casi todo el tiempo con pinchazos de heparina porque siempre tenía los niveles bajos. A los tres meses tuve mi primera revisión postoperatoria en La Paz, donde vieron que todo estaba genial y suprimieron dicha medicación para sustituirlo por un antiagregante durante el resto de mi vida.

Sé que todo esto no ha terminado con esta última operación. Tenemos un corazón parcheado que necesita vigilancia continua, casi siempre suelen salir cosas nuevas que no se han podido



detectar en otras revisiones o que van evolucionando a peor, como nuestras válvulas, arterias o venas que se van deteriorando. No sé si en un futuro necesitaré enfrentarme de nuevo a una nueva cirugía, lo que nos depare el destino es incierto para todos, y habrá que afrontarlo.

Gracias a las redes sociales pude conocer a muchas personas con un corazón diferente. De esa manera, me di cuenta de que no era el único bicho raro, ¡jajaja! Encontré personas entrañables con las que guardo una

bonita amistad, personas a las que les estoy muy agradecida por apoyarme, escucharme y aconsejarme en mis momentos más difíciles. Entre ellas, todo este gran grupo que ha hecho posible que este libro esté en tus manos ahora mismo.

Como despedida os dejo una frase de Ray Davies: «Un desafío solo se convierte en un obstáculo cuando te rindes».

Llegó el momento

CRISTINA CALLE GUIADO



Dejo de correr, estoy cansada de huir, ya he logrado grandes cosas y, ahora, para seguir creciendo, debo mirarte de frente. Te sigo teniendo miedo, pero eso no evitará que me enfrente a ti, es la única manera de vencerte, rendirme ante ti y aceptar que llegó el momento. Un momento que, desde hace años, sé que llegaría, pero que me repetía, una y otra vez, que no lo haría. Llegó el momento de cerrar las heridas del pasado, llegó el momento

de pedir ayuda, llegó el momento de perdonar y de perdonarme, llegó el momento de reiniciar mi vida. De cerrar una etapa, para poder abrir otra nueva, en la que por fin creo en mí y en mis proyectos, siendo consciente de que soy valiente, fuerte y merezco ser feliz. Porque a pesar de todo, he cumplido muchos de mis sueños. Y estoy segura de que me quedan muchos por cumplir. Llegó el momento de operarte mi querido corazón.

Gracias, por tanto, por todo. Me has enseñado mucho, me has ayudado a ver el mundo con más claridad y me has dado el mayor regalo, Lucas, mi hijo, la luz de mi vida. Gracias corazón por ser tan y tan fuerte, latiendo contracorriente.

Siento que toca despedirme de esa parte malformada que tengo, pero que me ha mantenido a salvo y me ha enseñado a luchar con uñas y dientes, que no se ha rendido, a pesar del miedo.

Mi nombre es Cristina Calle Guisado. Llegué al mundo el 17 de junio de 1982, hace ya treinta y nueve años. Nací en la ciudad

de Sabadell, provincia de Barcelona. Con fútbol y mucho calor, en plenos mundiales de Naranjito. Fui la menor de una pequeña familia, donde la mayoría eran hombres.

Lloré y pataleé con fuerza, demostrando mis ganas de vivir. Todo era aparentemente normal. Mi madre era auxiliar de enfermería del hospital infantil de Sabadell, por lo que recibió la visita de muchos compañeros; uno de ellos escuchó un soplo en mi corazón. En ese instante todo cambió y empezó una larga lucha para todos. Fui trasladada al hospital Vall d'Hebron, de Barcelona, y estuve ingresada durante unos veinte días, lo que permitió diagnosticar aquel soplo como una «anomalía de Ebstein severa de la válvula tricúspide y cortocircuito interauricular».

Mi primer cardiólogo fue el Dr. Miro, en el hospital infantil de Sabadell. También fue el primer médico que se jubiló y tuvo que dejarme en otras manos. Fue el primero de varios, también viví la jubilación y la transición del Dr. Casaldaliga en Vall d'Hebron y del Dr. Oliver en el Hospital La Paz. Digamos que viví una transición en cada etapa de mi vida, en la niñez, en la juventud y finalmente en la adultez.

El Dr. Miro me dejó en las mejores manos, en las de la Dra. Rosa Perich, quien me acompañó durante la mayor parte de mi vida e hizo lo posible por facilitar mi paso a Cardiopatías Congénitas de Adultos. Rosa no pudo tratarme con más cariño y respeto; de hecho, aún mantenemos el contacto, incluso tras su jubilación.

Hablo de la jubilación de estos médicos, ya que considero que es algo que muchos de nosotros hemos vivido, con esta u otras patologías congénitas. Es un hecho que demuestra que, afortunadamente, el tiempo juega a nuestro favor y la medicina avanza y crece de nuestra mano.

No recuerdo gran cosa del Dr. Miro, tengo una imagen de sus gafas más bien oscuras y su bigote blanco. Mis padres me

han hablado y me siguen hablando sobre él, ya que nos ayudó muchísimo. Al trabajar en el mismo hospital que mi madre, en algunas ocasiones nos llamarón para probar alguna máquina nueva, incluso en fin de semana. Tuve la suerte de estrenar el ecocardiograma a color. Mis padres aceptaron que mi caso viajara por congresos y fuera publicado en varias ocasiones, aportando los resultados de varias pruebas médicas. Lo único que solicitó mi madre fue que se guardará mi anonimato, sin nombres y sin fotografías que permitieran mi identificación.

Ahora que soy adulta, con este texto decido salir del anonimato, para gritar con fuerza que ni esta ni ninguna enfermedad debería ser un estigma ni para quien la padece ni para su familia.

Ninguna enfermedad debería ser un estigma.

En los primeros meses de vida sufrí varios episodios de taquicardia supraventricular paroxística, difíciles de controlar con varias medicaciones. Finalmente fui tratada con amiodarona hasta los tres años (1985), en que dejé de tomar la medicación. En aquel momento aquellos fármacos solo se habían utilizado con adultos y mis padres tuvieron que dar su consentimiento para ello.

He estado sin tratamiento médico prácticamente toda mi vida, de los tres a los treinta y siete años (2019), cuando comencé a tomar cien miligramos diarios de una medicación antiagregante con la comida, y a los treinta y ocho (2020), un diurético en dosis mínimas con el desayuno.

Siempre he sido consciente de que algo le ocurría a mi corazón, desde pequeña he tenido que ir a revisiones, pero a pesar de todo he tenido una vida «normal». Mi familia, especialmente

mis padres, se ha esforzado para que así fuera, haciéndome consciente de que mi corazón era diferente e intentando en todo momento mantenerme ajena al sufrimiento. Incluso mis profesores comentaban asombrados que era la alumna con mayor asistencia a clase, pues era raro que me ausentara, ni tan solo por un simple dolor de cabeza.

Al nacer con una enfermedad congénita, ciertas pruebas médicas te acompañan a lo largo de tu vida. En el caso de las cardiopatías congénitas, el *holter* es una de las más frecuentes.

Desde mi primer *holter* hasta el último, se han dado muchos cambios. Gran cantidad de modelos me han acompañado durante mi crecimiento. Desde los *holters* que eran como *walkmans*, pesaban muchísimo y realizaban el registro en una cinta de casete, hasta los que se parecían a un mp3, pero por la cantidad de cable seguía resultando molesto. Y finalmente estos últimos modelos, aún más pequeños y de mínimas conexiones.

Afortunadamente, siempre existirán personas como mi madre, capaces de ayudar a crear bonitos recuerdos, incluso ante una prueba médica. Recuerdo con cariño, como ataba aquel pesado *walkman* a mi pequeña pierna, para que pudiera dormir las calurosas noches de verano. O como me regaló mi primer bolso, a los nueve años (1991), para que pudiera llevar el *holter* en su interior.

Considero mis once años (1993) como una de las edades claves en mi vida, pues tuve que enfrentarme a varios cambios. La pérdida de mi mascota, mi perro Andy, quien durante seis años vivió múltiples aventuras con nosotros. Ese mismo año comencé a sufrir algunos mareos. Y en ese instante se decidió que era mejor que dejará de realizar actividad física. Pasé de hacer gimnasia con mis compañeros, a quedarme en casa o a ayudar con tareas administrativas en secretaría.

Creo recordar el último día que hice gimnasia en el colegio, iba a sexto de EGB y llevaba un chándal rosa y verde (que tuve

durante años). Me acuerdo de que me sentí cansada y tuve que ir al baño en varias ocasiones, pues tenía el estómago revuelto y estaba muy nerviosa. Fue la primera vez que lloré angustiada en un baño. La primera de muchas otras.

No recuerdo qué fue antes: si aquel último día de gimnasia o una visita al cardiólogo que cambió mi vida para siempre. Iba con frecuencia a revisiones al hospital infantil de Sabadell, pero en aquella ocasión mi cardióloga, la Dr. Rosa Perich, solicitó una segunda opinión a un compañero de un hospital de Barcelona. Creo que nunca olvidaré la cara de aquel médico, fue la primera vez que oí la palabra *operación*. No entendía cuál era el motivo de que se plantearan tal cosa, yo me sentía bien y creía que podía hacer una vida normal.

Aquel mismo año, para mi cumpleaños, mi mejor amiga me regaló un diario que me ayudó a tomar consciencia de mi amor por la escritura, permitiendo que me refugiara en sus páginas, escribiendo al principio cosas simples, como lo que pensaba sobre cada compañera de la clase, y acabando por describir qué miedos me despertaba aquella operación. Incluso escribí un reducido testamento, dejando mis pequeñas, pero valiosas posesiones, como una colección de pines y otra de sellos. De repente, me hice consciente de que hoy estaba en este mundo, pero que mañana quizás ya no. Aunque viví todo aquello como si no fuera del todo real.

Tras ese primer diario, escribí muchos otros. Escribir poco a poco se convirtió en mi mejor medicina, ya que me permitía dialogar conmigo misma y expresar todo aquello que no era capaz de realizar con la palabra hablada.

Finalmente, no me operaron. Valoraron que no presentaba síntomas suficientes. Acabaron sospechando que los mareos eran lipotimias debidas a cambios hormonales.

Mi padre siempre ha dicho que tengo depresión desde entonces, desde que la idea de la operación se planteó. Algunas veces creo que es posible, otras lo dudo muchísimo, por todo lo que he logrado en mi vida, a pesar de los obstáculos.

Hasta los catorce o quince años (1996-1997), el fantasma de la operación no volvió. A esa edad, de nuevo se planteó el tema: otra vez vuelvo a estar en lista de espera, pero de nuevo mi cardióloga decide que no presento síntomas suficientes y que no es necesaria una operación. Se empieza a plantear un nuevo tema, los riesgos de un embarazo. En aquel momento, aunque he crecido con la idea de que no hay amor más grande que el que se siente hacia los hijos, era muy joven y no tenía pareja por lo que no me afectó demasiado. De nuevo coincidió con un año de pérdidas, en el que esta vez debemos afrontar la muerte, por cáncer, de mi tío Ángel.

No fue hasta los veinte años (2002), cuando todo volvió a cambiar, al tener pareja estable y plantearme un futuro a su lado, tuve que hacer frente a la idea de una vida sin hijos. Algo que fue costoso y duro. Pero que me enseñó a valorar que la vida es mucho más, que había muchas más cosas que podía hacer. Seguí estudiando y aprendiendo a disfrutar de los pequeños detalles. Incluso hice senderismo con mi pareja y afronté muchos de mis miedos.

Durante aquella relación inicié mis estudios de Psicología. Ya había obtenido mi título como ingeniera técnica industrial en textil, pero la psicología siempre me había atraído y era una espinita clavada. Mi pareja recibió una información desde el sindicato de su empresa para iniciar estudios a distancia. Cabía la posibilidad de realizar alguna asignatura sin tener estudios previos. Fue un programa llamado *@teneu universitari* de la UOC (Universidad Oberta de Catalunya). Él cursó una asignatura y

yo otra. Tras la grata experiencia, decidí iniciar oficialmente la licenciatura en Psicología.

Estudiar a distancia me permitió compaginar trabajo y estudios. Además, me dio la oportunidad de realizar algunas investigaciones sobre cardiopatías congénitas, en las que fundaciones como Menudos Corazones me prestaron ayuda con interesante material. Fundación con la que tuve la oportunidad de colaborar enviando testimonios, cuentos, textos y artículos, que han sido publicados en su revista.

Siempre recuerdo lo que me dijo mi amigo Rubens, futuro filósofo, sobre ello: «Los psicólogos tienen un problema consigo mismos, los sociólogos con la sociedad y los filósofos con todo a la vez». Haciéndome entender que lo que me movía a estudiar Psicología era el impulso de conocerme mejor a mí misma, y era bastante cierto. Con los años he aprendido que solo un buen autoconocimiento puede ayudarte a entender «un poquito» a los demás.

A esta edad la relación con mis padres se volvió más y más tensa, y descubrí algunos detalles dolorosos sobre mi cardiopatía. Como, por ejemplo, que mi madre sufrió de depresión cuando yo tenía seis años (coincidiendo con una mudanza en 1988), debida al gran estrés al que estuvo sometida cuando yo nací. En realidad, mi cardiopatía era más grave de lo que yo creía. Cuando nací y me diagnosticaron la anomalía de Ebstein. Solo había siete casos en el mundo, porque muy pocos sobrevivían a la adolescencia. La información que se tenía sobre la enfermedad era realmente escasa.

De repente, muchas cosas cobraron sentido: las posibles operaciones, la tristeza y preocupación de mis padres... Por suerte he vivido refugiada en mis diarios, con el bolígrafo y el papel como aliados y, con mi hermano mayor cuidando de mí en

todo momento, siendo como un refugio ajeno a todo, pero con el que siempre podías contar.

Aún hoy, a veces siento, que esa información no la recibí en el mejor momento o de la forma más adecuada, fue un duro golpe que me hizo cargar con muchas culpas. Pero ahora que soy madre, entiendo aún mejor que la situación que tuvieron mis padres era muy complicada y que hicieron las cosas lo mejor que supieron con las herramientas que tenían y que hoy siguen haciendo lo mismo; intentar hacer lo que consideran mejor en todo momento. Yo, ahora, actúo exactamente igual que ellos y, afortunadamente, cuento con más recursos de los que tuvieron mis padres en su momento, en gran parte gracias a ellos. Espero que mi hijo el día de mañana cuente con mayor cantidad y mejor calidad, para poder ayudar a sus hijos/as y a mis nietos/as, y de esta manera seguir evolucionando

A los veintitrés años (2005) se detectaron en el *holter* episodios de taquicardias paroxística y decidieron hacer un estudio electrofisiológico (EEF), en el que se valoró que la vía que las provocaba contaba con propiedades de conducción «pobres», y no se ablacionó. Determinaron que no era necesario y aquella misma noche pude volver a casa. Duró aproximadamente cuatro horas, aquellas horas se hicieron largas para mí y para mi familia, que esperaba fuera, fueron interminables. Durante la prueba me acompañó una enfermera que sujetó mi mano cuando lo necesité, me ayudó con la respiración para relajarme y, bajo mi petición, salió varias veces a decirle a mi familia que estaba todo bien. Siempre estaré agradecida por ello.

Fueron años duros, porque viví una adolescencia tardía, me encerré en una relación de dependencia emocional con mi pareja. Nos llegamos a comprar un piso y me fui de casa, en un principio a vivir yo sola. Fue una decisión muy dura, pero en casa me

sentía atrapada. Más tarde, se trasladó mi novio y la convivencia duro apenas seis meses.

Esta ruptura sentimental, con el que fue mi primer amor, resultó uno de los duelos más largos y duros que he tenido que afrontar. Pero también una de las mayores lecciones de vida, que me han ayudado a conocerme mejor a mí misma y crecer como persona. Tras la ruptura comencé a luchar por ser feliz y por hacer mi propio camino, por tomar mis propias decisiones. Algo que algunos años más tarde refleje en mi libro *Torpón III*.

Me centré en estudiar Psicología a distancia, mientras trabajaba de cara al público como dependienta y me enfrentaba a mi timidez extrema, dejando atrás mi trabajo fijo como ingeniera en un laboratorio textil. Así podía tener más tiempo libre para dedicar a mis estudios. Trabajé durante algo más de dos años como dependienta y promotora de perfumería en El Corte Inglés de Sabadell y viví de forma independiente en el piso que había sido de mis abuelos. Encontré grandes maestras en aquel trabajo, que incluso celebraban los divorcios.

Empecé a darme cuenta de quiénes eran mis verdaderos amigos. Conté con el apoyo incondicional de mi hermano mayor, de su mujer y de mi tío Julio. Me reconcilé con mis padres, dando lugar a un difícil y doloroso proceso en mi familia, pero que resultó sanador para todos, al confesar nuestras culpas y compartir nuestros miedos.

Dejé de refugiarme en mis diarios y dio comienzo mi época más creativa al nacer mi obra más extendida, *Torpón III. Las aventuras de Torpina* (2007). Historia que comencé a escribir a mano en un pequeño diario, en el pueblo de mi padre, Setiles, el lugar más tranquilo que conozco. Este libro me ayudó a tomarme la escritura como algo más serio. Creando muchos microrrelatos, participando en concursos, comenzando nuevas novelas que continuaban inacabadas y realizando varios cursos de formación sobre

escritura creativa y literatura. Crear se convirtió en un juego de intercambio y crecimiento. Gracias a este intercambio, muchas personas cercanas confesaron su afición por la escritura.

Torpón III comenzó como un juego, pero se convirtió en un gran maestro, que me hizo crecer a todos los niveles. Realizando presentaciones y conectando con la gente. Tuve que luchar muchísimo para darle vida a este libro, pero lo volvería a hacer una y mil veces. Encontré la forma de hacerlo y reeditararlo y mejorarlo. Y ahora se venden ejemplares de segunda mano, porque fácilmente unos quinientos torpones existen.

No será hasta los veintiséis años (2009) que conoceré a Alfredo, mi marido.

Tras varios meses de hablar por internet y cosechar una hermosa amistad, realicé un viaje friki a Madrid, junto a mi hermano mayor y sus amigos. En ese momento estaba totalmente integrada en el grupo, así lo refleja *Torpón III*, donde todos los personajes son algo reales. En ese viaje, Alfredo y yo, por fin nos conocimos en persona y surgió lo que ya ambos sospechábamos. En la exposición de *Star Wars* nos hicimos nuestra primera foto junto a Darth Vader, y visitando Toledo nos dimos el primer beso de muchos, nos cogimos la mano y ya no nos la volvimos a soltar.

A los veintinueve años (2011), a pesar de las dudas y de los miedos, me trasladé a vivir a Madrid con Alfredo. El cambio de ciudad me sentó bien en todos los sentidos, física y mentalmente. Me asignaron un buen cardiólogo en La Paz, el Dr. Oliver, quien varias veces me dijo: «Madrid te sienta bien».

La probabilidad de tener hijos dejó de parecer imposible y tan arriesgada, lo que me lleva a retomar mi deseo de ser madre. Fue difícil romper de nuevo con esa idea y abrirme a la posibilidad. Me había convencido a mí misma que simplemente adoptaría. Pero el reloj biológico hace de las suyas y lo deseé de nuevo y empecé a confiar en que todo iría bien.

Con casi treinta años (2012) participe como testimonio en el corto *Cardiopatía. Corazones rebeldes*, lo que resultó una gran e inolvidable experiencia. Y me dio la oportunidad de conocer al gran director y guionista César Ríos. Un corto que se hizo con mucho cariño y respeto. Con un guion inteligente y sensible, que consiguió fácilmente la identificación con sus personajes, logrando su objetivo principal: dar esperanza a los cardiopatas y a sus familias. Dejé a un lado la vergüenza y el miedo, compartiendo mi vida como cardiopata adulta. Uno de ellos puso énfasis en que el termino *cardiopata* puede ser un estigma. Yo afortunadamente nunca me he sentido así, tal y como dije durante mi testimonio. Mi familia y en especial mi madre, se han esforzado en normalizar mi situación, me han inculcado que ser cardiopata es tan solo parte de mi vida. El estreno no tuvo mucho público, lo que fue una pena y demuestra que el tema de las cardiopatías seguía siendo algo desconocido. Y proyectos como ese corto y como este libro son muy necesarios. El corto me ayudó a recordar que en la oscuridad siempre podemos encontrar una luz de esperanza y que, si estamos aquí, es solo para ganar.

A los treinta y tres años (2015) me enfrenté a uno de mis peores temores y comencé con entrenamiento personal, retomando el ejercicio físico tras años de inactividad. Con el principal objetivo de preparar mi cuerpo y mi mente para un futuro embarazo. Pero la vida, una vez más, me puso a prueba. En la revisión de ese año sentí que todo se desmoronaba de nuevo, tras la jubilación del Dr. Oliver. Fui ilusionada junto a Alfredo, decidida a hablar de la posibilidad de quedarme embarazada en un futuro próximo. Y en vez de eso, me encontré con la idea de hacerme más pruebas y valorar una posible operación. Me asusté de nuevo, y esta vez mi padre me levantó con la frase «tienes vida», y con esa idea intenté quedarme y lo sigo haciendo. Porque mientras hay vida, hay esperanza.

Finalmente, damos con mi cardiólogo actual, el Dr. Jose Ruiz Cantador y esta vez, todo mejora. Es el mejor cardiólogo de adultos que he tenido, y, sobre todo, destaco el trato tan cercano y humano que da a sus pacientes, a todos y a cada uno de nosotros. Tratándonos como lo que somos, como personas únicas, con una cardiopatía congénita, pero con historias de vida distintas.

El día que cumplí los treinta y cinco años (2017) me casé con Alfredo a orillas del Mar Menor en Santiago de la Ribera, en una boda poco convencional. Previamente habíamos firmado en el ayuntamiento de nuestra ciudad.

Pero como ya había comentado, somos algo frikis y montamos una boda de película, en la que nuestros amigos la ofician disfrazados de Morfeo, de *Matrix*, y de Jon Nieve, de *Juego de Tronos*.

Tomamos la decisión de casarnos junto a la de tener hijos, pero la boda por distintos motivos no se pudo celebrar en 2015 como habíamos pensado, y como no me gustan los números pares decidimos esperar hasta el 17 de junio de 2017.

Los miedos sobre ser o no ser padres afloraron de todas las formas posibles, y de una manera más intensa en nuestro caso. Cuando yo parecía decidida, Alfredo no lo estaba, y viceversa. Hasta que finalmente durante nuestra luna de miel en Islandia, decidimos que queríamos ser padres y confiar en que todo iría bien.

No fue hasta los treinta y seis años que me quedé embarazada. El 23 de agosto de 2018, a las cinco de la mañana, desperté a Alfredo para compartir que un test de embarazo, por fin, daba positivo. Comenzó un emocionante y duro viaje, con la sombra del miedo, pero con la fuerza de la ilusión para contrarrestar.

Desde prácticamente el primer momento debía inyectarme heparina para evitar posibles trombos, comencé con una dosis de cuarenta miligramos, que a medida que avanzó el embarazo subió a sesenta. Muchas veces insistía en inyectármela yo sola, lo que no resultaba fácil, y además las agujas nunca me han

gustado demasiado. Me repetía a mí misma que cada pinchazo que me daba era uno que le evitaría a mi futuro hijo, algo que en realidad no fue así.

El embarazo no fue fácil, aunque se desarrolló bastante bien prácticamente de principio a fin. Con el seguimiento exhaustivo del equipo de alto riesgo de ginecología, hematología (control de heparina) y por, supuesto, el de cardiología, todos ellos desde el Hospital Universitario La Paz de Madrid. Siempre les estaremos eternamente agradecidos por acompañarnos durante ese viaje.

Procuré que el embarazo fuera lo más tranquilo posible y desde noviembre, dejé de trabajar como formadora y me centré en cuidarme y seguir estudiando el máster de Neuropsicología. En la revisión de enero del 2019, el Dr. Ruiz me sugirió que empezara a tomarme las cosas con más calma, y reposé en vez de salir a caminar una hora diaria... Me sugirieron que pidiera la próxima cita para abril, pero algo en mi interior me decía que debía pedirla antes y opté por finales de marzo.

¡Qué importante es creer en nuestro instinto! Cuando me volvieron a visitar sobre finales de marzo, el Dr. Ruiz decidió que era el momento de hablar con mi Dra. Elena Martín Boada, de Embarazo de Alto Riesgo, para valorar el caso y una posible cesárea. Esa misma semana, es la propia doctora quien me llamó para comunicarme que habían decidido programar una cesárea para el 11 de abril de 2019, ingresando el mismo día.

Nos quedaba pendiente la visita al anestesta, una visita que hizo de aquella última semana algo infernal. Ya que las personas que nos atendieron a mi marido y a mí en aquel momento únicamente vieron mi informe y me hablaron de todos los riesgos habidos y por haber. Sentí que me tachaban de loca por haberme quedado embarazada, cuando había sido una decisión muy dura y meditada. Salí de allí creyendo que quizás no llegaría a conocer a mi hijo.

Fue una semana muy dura la que viví junto a Alfredo y mis padres, quienes decidieron estar cuidándome desde febrero de 2019, lo que hizo que tuviéramos que mudarnos a un piso de alquiler más grande, para poder convivir los cuatro y, en el futuro, los cinco. Ese piso de mayor tamaño resultó ideal para que Lucas tuviera más espacio.

Durante esa semana dije cosas tan duras como «si hay que elegir entre el niño o yo, el niño sin duda». Sin darme cuenta, ya me había convertido en madre. Desde el momento en que sentí que Lucas estaba en mi interior, tenía la certeza que sin duda iba a ser un luchador incansable y un ser maravilloso. Y así es, un niño lleno de luz, por eso elegimos su nombre, porque *Lucas* significa «luz».

Uno de los momentos más emocionantes de un embarazo es cuando por primera vez oyes el latido del corazón de tu futuro hijo. En ese momento en que oí el corazón de Lucas latir con fuerza y normalidad, no pude contener las lágrimas de emoción. Uno de mis mayores miedos era que tuviera una cardiopatía. Aunque nos habían explicado que en el caso de la anomalía de Ebstein no era hereditaria.

Llegó el esperado y temido 11 de abril. Ingresamos temprano en el hospital y la espera se hizo algo larga. Alfredo cogió mi mano, hasta el último momento, en el que tuve que entrar «sola» a quirófano, aunque en realidad estaba muy bien acompañada.

Un equipo muy completo y joven de personas cualificadas me atendieron con atención y cariño, todos ellos se presentaron por su nombre. No recuerdo ninguno de ellos, pero no olvidaré sus caras y les agradeceré *siempre* lo tranquila que me hicieron sentir a pesar del terrible miedo que tenía (creo que no he pasado más miedo en toda mi vida). La anestesista que me atendió (afortunadamente no era la misma de la visita) me explicó todo con

detalle y dirigió al equipo con determinación, lo que me aportó gran seguridad.

Y a las 10:00 horas en punto llegó Lucas. Lloró creo que incluso dentro de mí, con muchísima energía. Abrió los ojos al mundo por primera vez el 11 de abril de 2019, coincidiendo con nuestro décimo aniversario de novios.

Una vez superada la cesárea y de vivir la emoción de oír llorar y de ver por primera vez a nuestro hijo, aún quedaba un largo viaje. Me esperaban largas veinticuatro horas en la REA, lejos de él. Esperando con impaciencia la hora de visita, para poder ver a mi familia. El personal de enfermería siguió cuidando de mí con cariño y respeto, incluso cuando me quedé como única paciente durante la noche.

Estaremos enteramente agradecidos por el acompañamiento recibido, muy especialmente al Dr. José Ruiz Cantador, quien se preocupó desde el primer momento y nos acompañó diciéndonos siempre la verdad, pero sin alarmarnos. Asistió a la cesárea que vio nacer a Lucas y me visitó en la REA.



Una vez que subí a la planta 11 del hospital materno infantil, el trato del personal de enfermería y médicos continuó siendo excelente. Tuvieron el detalle y precaución de darnos una habitación con cama de acompañante, en la que mi marido pudo dormir cómodo y tranquilo. Lo que nos facilitó las constantes visitas a la planta de neonatos, donde se encontraba Lucas. Seguía sin estar con nosotros, ya que tuvo que permanecer en neonatos diecisiete días por hipoglucemia. Afortunadamente, también se encontraba en buenas manos, enfermeras como Ana, Maribel o Marta lo cuidaron con cariño.

Las instalaciones de la sala familiar Ronald McDonald nos facilitaron las repetidas visitas a Lucas, junto a nuestros familiares. Sala que nos recomendó la madre de otra niña que se encontraba ingresada en el mismo box que Lucas.

Fue muy duro recibir el alta y tener que marcharnos del hospital sin Lucas, viendo como otras familias si tenían a sus hijos en la habitación o salían del hospital con ellos en brazos. Recuerdo que tuve la posibilidad de hablar abiertamente con una de las enfermeras, ya que vivió una situación similar. Aquella conversación fue muy útil para mí, me ayudó muchísimo, me sentí identificada y comprendida. ¡Qué necesario es sentirse comprendido por otros!

Durante los primeros tres meses de vida, Lucas tuvo que tomar una medicación que únicamente realizaban en el laboratorio del hospital y se nos entregaba mes a mes. Además, fue necesario tomarle medidas del nivel de azúcar con un glucómetro. De manera que mi deseo de evitarle pinchazos se desvaneció demasiado pronto. En julio de 2019, tuvo que mantenerse en ayunas durante nueve horas, en las que le fueron tomando distintas medidas de glucosa, para comprobar que podía mantener los niveles por sí solo. Así lo demostró, como el campeón que siempre ha sido. Cuando la última medida salió bien y nos

dieron el alta del endocrino, Alfredo y yo nos fundimos en un abrazo que jamás olvidaré.

Lucas nació pequeño pesando 2,320 kg, cuando el tamaño de sus manos y pies indicaba que debía ser grande. Me he sentido culpable por ello mucho tiempo y he dudado de mí como madre constantemente. Es ahora, cuando veo a mi hijo y me siento la mujer más afortunada del mundo. Él me ha enseñado que soy más valiente y fuerte de lo que creía.

Mi vida ha cambiado muchísimo, y ahora ya no puedo conformarme con ir tirando. Al ser madre, mis descansos no son cuando quiero sino cuando puedo. Otro de mis grandes temores era no poder cuidar de mi hijo, por ello cada vez que siento que me fallan las fuerzas, algo se apodera de mí. Pero también es cierto que nunca había sentido que podía estar mejor de lo que estoy. Incluso dejando a un lado todas las veces que a mis padres les dijeron que nadie me tocara, porque estaba sorprendentemente bien; o que la reconstrucción de la válvula tricúspide era muy complicada y no se obtenían buenos resultados.

Tal y como el Dr. Ruiz me dijo: «Ahora se obtienen muy buenos resultados». Y lo que importa es el ahora. Lo único que realmente tenemos es el momento presente.

Tras escribir este texto, he rescatado muchos momentos que tenía algo olvidados. Volver a recorrer algunos ha sido doloroso, rescatar la gran mayoría de ellos ha resultado poderoso, ya que solo me lleva a agradecer y comprender que he vivido muchas cosas, y que me queda mucho más por delante. Aunque no lo parezca, incluso, en los momentos más duros existen instantes de luz que son rescatables y nos muestran la mejor parte de los seres humanos, precisamente aquello que les da nombre, su humanidad.

Esta enfermedad me ha limitado, pero también ha forjado mi carácter y me ha ayudado a ser quien soy. Cuando me acepto y me quiero a mí misma, doy gracias por ella. Cuando me siento

fatigada, me enfado con ella, conmigo y con el mundo entero, porque todo carece de sentido.

Palabras como *miedo* o *duda* han estado demasiado presentes en este relato y en mi propia vida. No van a desaparecer por arte de magia, pero seguiré trabajando por ser la mejor versión de mí. Eso implica que ahora toca aceptar, aceptar que hay que esperar a la visita del 18 de octubre, para saber algo más. Ya he aceptado que hay que operar, lo único que queda es decidir cuándo. Toca confiar en la vida y en que sabré tomar la mejor decisión.

Comencé estas líneas dando gracias a mi propio corazón por darme vida a pesar de las dificultades. Pero esa vida no hubiera sido posible sin el alimento más necesario para los seres humanos: el amor, el amor incondicional de aquellos que son capaces de aceptarnos mejor que nosotros mismos.

Empezando por mi familia, por mi marido Alfredo, mi hijo Lucas y mis amigos. Y por supuesto por un equipo médico que me ha ayudado a ser madre y que va a hacer lo posible para que además sea una madre fuerte con una larga vida.

Agradezco la oportunidad de haber formado parte de este hermoso proyecto, ya que desde el principio tenía claro que necesitaba escribir sobre ello. Conectando, de nuevo con mi amor por la escritura y reconciliándome una vez más con mi historia de vida. Espero que este libro sea el primero de muchos, y espero tener la oportunidad de contar cosas que no he podido y que aún me quedan por vivir. Hechos tan importantes como cuándo será al fin la operación, la reconstrucción de mi válvula tricúspide y cómo será mi vida después.

Valor, tesón y corazón

JUAN MANUEL RODRÍGUEZ CAMPOS



Quién me iba a decir que, transcurrido poco más de medio siglo de mi existencia, me iba sentir capaz de contar parte de mi vida, pero en el fondo lo necesitaba. Si, además, con mi testimonio puedo ayudar a personas que, como yo, han sufrido en su cuerpo y en su mente una cardiopatía congénita, me daré por satisfecho.

Mi historia comienza allá por los años sesenta del siglo pasado, concretamente en 1968 cuando aún estaba en

el vientre de mi madre.

Lógicamente, esos principios me los contó hace años mi «señora madre» que, gracias a Dios, aún sigue viva a sus ochenta y seis años.

Comenzamos por el principio como bien he dicho.

A mi «señora madre», estando embarazada de tres meses de la criaturita que está escribiendo, la informaron de que una de mis tres hermanas, la más pequeña, tenía un virus llamado *rubeola*. Eran años difíciles donde no había la información que hay ahora. Mi madre me contó que un médico muy bueno que había en nuestra localidad le dijo que tenía que haber informado, previamente, sobre la rubeola que había padecido mi hermana para así poder prevenir con una vacuna los posibles efectos negativos en su embarazo.

Mi progenitora siempre ha asegurado que informó sobre tal acontecimiento, pero hubo otro médico que no la aconsejó

vacunarse porque en ese momento mi madre tenía albúmina. Ella decidió quedarse con el consejo del último médico, sin saber si tal decisión podría tener consecuencias negativas en el feto.

Y aquí empieza mi periplo como cardiópata.

Por cierto, ni siquiera me había presentado.

Mi nombre es Juan Manuel, hijo de «mi señora madre» Catalina, a quien tampoco había presentado.

Al final, nada ni nadie pudo evitar que el virus de la rubeola, que padeció mi querida hermana, influyese negativamente en el embarazo de mi madre.

Mi enfermedad, por llamarla de alguna manera, porque nunca me consideré enfermo, recibe del nombre de *tetralogía de Fallot*.

No voy a contar detalles médicos sobre la misma, pero si lo puedo resumir en lo siguiente: la tetralogía de Fallot es un defecto de nacimiento que afecta el flujo normal de sangre que pasa por el corazón. Se produce cuando el corazón del bebé no se forma correctamente mientras crece y se desarrolla en el vientre materno durante el embarazo.

Reconozco a los queridos lectores que esto último lo he sacado de Internet.

Una vez que ya he contado cómo se formó mi cardiopatía, voy a narrar cómo me he sentido yo en mi día a día viviendo con esta enfermedad.

Dejando atrás mi época fetal y mis primeros dos o tres años de los cuales, al no tener uso de razón, soy incapaz de recordar nada, voy a empezar por lo que vagamente un día me dijo mi madre: «Hijo, te tengo que vestir en dos minutos, tenemos que ir a Madrid».

Según me cuenta ella, desde mi nacimiento, ya habíamos hecho muchas visitas a la capital de España, porque me trataban en el Hospital La Paz. Yo con aquellos pocos años de vida era

carne de cañón para médicos, internistas, celadores y especialistas del mundillo de las radiografías, electrocardiogramas, ecocardiogramas, etcétera. Recuerdo que eran pruebas no invasivas e iba a la guerra sin ningún tipo de miedo.

Haciendo memoria sobre lo que estoy escribiendo, me acuerdo de que un día me hicieron un cateterismo. En ese momento vi que era algo diferente a lo que me habían realizado anteriormente.

Intuyo, y no porque lo recuerde, que con el paso de los años, mi madre me dijo que fue la primera prueba en la que, tras los resultados, los médicos informaron a mi familia de que era necesario operarme.

Yo, hasta ese momento, no era consciente del marrón que tenía mi familia en el sentido emocional; era demasiado pequeño para entender lo que suponía para mi salud una cirugía de ese calibre. Me contaron que fue una intervención a vida o muerte. Lo único que recuerdo vagamente es que mis padres me llevaron a un estudio fotográfico de mi ciudad. Parece ser que algún médico de la época les dijo que me hicieran una foto por si ya no me volvían a ver con vida después de mi operación. Esa foto aun la tengo como si fuera un tesoro bien guardado.

Recuerdo, también, cuando estaba dentro de la sala de quirófano. Jamás se me va a olvidar ese día, porque vi a mis padres tras unos cristales diciéndome adiós con una sombra en su sonrisa y sin ocultar sus lágrimas. En ese momento me di cuenta de que no iba a ser una simple prueba como tantas otras que me hicieron durante todo el tiempo que fui consciente de ellas. Yo sabía, aunque era muy pequeño, que no era normal lo que estaba ocurriendo, pero cuando quise volver a girar la mirada hacia los cristales donde estaban mis padres totalmente temblorosos, me di cuenta de que mi vista ya no alcanzaba absolutamente a ver nada; la anestesia había hecho su efecto.

Por cierto, mientras estoy contando todo este proceso en el que mis padres me dijeron al cabo de los años que era una operación a vida o muerte, quiero también presentar a mi malogrado padre: él se llamaba Martín y, aunque sé que mi madre siempre estuvo ahí, he de decir que mi padre vivía este sufrimiento con la impotencia que supone la lejanía. Trabajaba en Suiza y no podía venir a verme, tal y como hubiera deseado, pero aun no estando presente como mi madre, también tiene su valor, pues no me puedo imaginar lo que el pobre hombre tenía que sufrir en la distancia, sin saber mi proceso a tiempo real. Que Dios lo tenga en su gloria.

Tras la operación, vino un periplo de muchas semanas en el hospital, y no todo iba ser malo. Recuerdo muy buenos momentos jugando en La Pajarera, sala de juegos infantiles del Hospital La Paz de Madrid.

El día de Reyes Magos tuvimos una gran sorpresa, cuando los famosos payasos de la época Gabi, Miliki, Fofó y Fofito pasaron por las habitaciones de la planta infantil, especialmente donde estábamos los niños más delicados de salud. Recuerdo ese día como si fuera hoy. Yo iba muy orgulloso detrás de Miliki con un acordeón muy pequeñito en fila con otros niños, visitando otras habitaciones donde había más niños enfermos. Os juro que ese recuerdo me viene mucho a la mente. Pocos meses después, falleció uno de esos grandes payasos, Fofó. Ese día no se hablaba de nada más que de eso. Recuerdo haber llorado, pero tuve la dicha de conocerlo y de que fuera uno de los payasos que más feliz hizo al que está escribiendo esta historia.

Llegaban días de alta en el hospital, pero era muy consciente de que, asiduamente tenía que regresar con frecuencia desde mi localidad a Madrid.

Otra cosa que no he nombrado: mi localidad. Algunos no la conocerán, o no habrán oído hablar de ella, a no ser que les

suene el nombre del artista y cantante Rafael, *el niño de Linares*. Entiendo que, aunque no tenga mucho que ver con mi historia, es importante que lo mencione. Linares es una ciudad preciosa perteneciente a la provincia de Jaén. Su museo arqueológico es digno de visitar. Al igual que conocer a sus gentes. Tiene costumbres atrayentes como el tapeo, lo mejor del mundo entero. Por el mero hecho de consumir una bebida, se puede degustar una tapa de gran tamaño y, además, gratis.

**Los famosos payasos de la época
Gabi, Miliki, Fofó y Fofito pasaron por
las habitaciones de la planta infantil.**

Después de esta breve e inevitable interrupción, sigo con mi cardiopatía.

No sé si he dicho que mi operación a vida y muerte fue justo once días antes de cumplir los cinco añitos. Una vez operado comienza mi historia de supervivencia.

Después de la operación, independientemente de mis idas y vueltas al hospital, yo seguía siendo un niño con la ilusión de ser libre en juegos y queriendo disfrutar con amiguitos de la calle. Cada vez que me daban el alta hospitalaria, ya tenía preparada una portería de fútbol de juguete o una canasta de baloncesto enganchada a la fachada de mi casa. En aquellos años se disfrutaba mucho jugando en la calle, donde solo dejábamos de molestar cuando pasaba un coche interrumpiendo nuestro juego vecinal.

He de decir que a mis padres, aunque yo iba cumpliendo años, no les gustaba la idea de que saliera a jugar sin control. Muchas veces intuía que me estaban vigilando.

En el colegio, las limitaciones se hacían para mí bastante más estrictas. Mis profesores sabían de mis ganas de vivir, de disfrutar y especialmente de mi afición por el fútbol.

Cuando veía a mis amiguitos del cole correr, saltar, brincar y meter goles, me daba cuenta de que no era tan fuerte como yo creía. La impotencia cuando me dejaban apartado me ponía muy triste. Terminaba brotándome alguna lágrima y odiando el recreo, porque la escena se repetía día tras día.

En realidad, yo sabía que alguien transmitía alguna sugerencia al profesorado para que yo no tuviera la libertad que es normal en cualquier niño de mi edad y, ese «alguien», *era* mi madre... que, por prescripción de los doctores, debía asumir esa función.

Me viene a la mente que se celebró un campeonato de fútbol donde participaban colegios de mi localidad. Mi colegio, llamado La Victoria, participó en dicho evento y cuando hicieron la convocatoria de los que iban a participar, me encontré con la sorpresa de que contaban conmigo; con el *Peque*, que así era como me llamaban en el cole.

Escuchar la frase «Peque, prepárate que vas a jugar un campeonato de fútbol alevín» me produjo tal gozo... que comencé a dar saltos de ilusión y alegría.

Yo tan orgulloso se lo comenté a mis padres y a mis tres hermanas. Mis padres sonreían socarronamente, porque ellos sabían lo que iba a ocurrir en ese campeonato.

Es fácil de imaginar: no me sacaron en ningún partido, mi orgullo de futbolista se quedó en ver las competiciones desde el banquillo que, poco a poco, se fue transformando en impotencia y tristeza.

Con el tiempo me di cuenta de que no lo hicieron para herirme, pues tanto los profesores como mis padres llegaron a un acuerdo para hacerme sentir importante; como un Cruyff o Kempes de la época con un traje oficial de fútbol. Pero lo que no sabían era que

me iba a producir el efecto contrario: tristeza y mucha impotencia por no haber podido jugar ni siquiera un minuto.

Reconozco que no lo hicieron para dañarme, pero yo era un crío y, sinceramente, no entendía qué motivos tenían para tomar esa decisión. Vi a mis amiguitos disfrutar de cada partido y yo siempre sentado en el banquillo con la esperanza, que nunca llegó de sentirme o disfrutar como si fuera un futbolista.

Creo que, a partir de ese momento, me volví un poco rebelde.

Tanto mi familia como el colegio, e incluso los amiguitos del barrio, seguían viéndome como un niño especial con el cual había que tener mucho cuidado. En las caras de mis compañeros, sobre todo, yo notaba que no se sentían libres a la hora de elegir los juegos cuando yo estaba a su lado y a partir de ese momento dije: ¡BASTA YA!

Sí señor, dije: ¡BASTA YA!

¡Me cansé de las limitaciones!, porque salvo cuando apenas tenía uso de razón que me caía, me cansaba o me fatigaba al respirar, estos problemas ya no volvieron a convivir conmigo desde aquel 31 de enero de 1974, fecha en la que me sacaron el corazón del cuerpo para poder repararlo.

Como he dicho, pasaron los años desde esa cirugía y yo quería vivir como cualquier chiquillo de la calle, porque tenía muchas ganas de disfrutar. Ya no me cansaba por mucho que se empeñaran en llevarme a mis citas de cardiología, porque iba creciendo y veía a mis amiguitos con la libertad que yo no tenía pues siempre estaba vigilado por si me pasaba algo, y porque dije: ¡BASTA!

El 1 de junio de 1980 hice mi primera comunión. Fue uno de los días más importantes de mi existencia con esa edad tan temprana, solo once añitos, pero para muchos ya muy mayor para una primera comunión. Ese día jamás se me borrará de mi memoria, ya no solo por tal evento, sino porque coincidía que el

equipo de mi ciudad ascendía a la categoría de plata del fútbol español. He de reconocer que estaba más pendiente de la radio que de mis amiguitos; mis nervios solo estaban centrados en un partido heroico.

He de reconocer que, aun mostrándome un poco más rebelde, en mi subconsciente sabía que tampoco podía pasarme y hacer sufrir en demasía a mis padres. En el fondo ya era casi un adolescente y, aunque con una edad complicada, no era del todo muy «gamberrete», pero sí con unas ganas enormes de vivir y reconozco que he dado algún disgusto que otro a mi familia porque era algo travieso e hice algunas cosillas que no se pueden contar; cosas de críos...

Iban pasando los años

En mi última etapa del cole, seguía siendo igual de pasota que al principio, ya no solo por la libertad que me había tomado frente a mi cardiopatía, sino porque reconozco que nunca fui un buen estudiante. Eso sí, aunque al Peque no le gustaba estudiar, tenía una gran habilidad para descenrar a todo o casi todo el alumnado.

Tanto es así que, los profesores temían que acudiera a clase porque sabían que iba a revolucionar a sus discípulos.

Tranquilidad, queridos lectores, en el fondo me querían, pues un personaje que apenas llegaba a 135 centímetros no pasaba desapercibido en el corazón de esos profesores. También tenía mis cositas buenas y un generoso corazoncito, no todo iban a ser gamberradas.

Hablando de estatura, sí, he dicho bien: 1,35 metros en mi último año escolar. Terminé mi escolarización en sexto de la antigua EGB (Educación General Básica).

Recuerdoirme en el año 1984 con los de octavo de EGB al bonito viaje de fin de curso y, aun siendo el más «enanito», al ser

el más vejete de todo el colegio, me tenían respeto; ellos con su Graduado en mano y yo con un simple certificado de escolaridad.

Pasó un año y, a pesar de no obtener mi título de Educación Primaria, mis padres me obligaron a ir a un instituto de Formación Profesional. Me dieron a elegir entre varias especialidades y me decanté por la rama de electrónica. ¿Por qué? Pues ni idea, solo quería que mis pobres padres pensarán que por fin iba a hacer algo fructífero.

Y no solo no lo fue, sino que la palabra correcta la podríamos llamar *frustración*.

Evidente y lamentablemente, no es lo mismo pues aunque jamás me reconocí como un chico no inteligente, sí es cierto que los estudios no iban conmigo. Como excusa puedo añadir que, durante todo mi periplo escolar, he faltado mucho a clase, pues estaba más en la habitación de un hospital que en un aula. Pero también es verdad que el tiempo que asistía a esas aulas lo podía haber aprovechado intentando aprender lo que todos mis compañeros aprendían. Bueno, todos no, porque he de decir que la misma torpeza que tenía para los estudios la contrarrestaba con una habilidad inaudita para desestabilizar a un tanto por ciento muy elevado de la clase.

Y, mientras todo esto sucedía, mis padres y hermanas pensaban que por fin estaba haciendo algo de provecho: electrónica. Quizá creyesen que iba aprender a arreglar algún televisor o alguna lavadora... Nada de eso. Mi única habilidad era hacer acto de presencia con un balón bajo el brazo o aportando alguna «idea» a mis compañeros de clase para que, segundos después, chirriaran las patas de las sillas y mesas cuando se levantaban haciendo caso omiso del pobre profesor o profesora que tocara en ese momento. Total, se venían detrás de mí como si, de nuevo, un desfile de los payasos de la tele de la época se tratara.

A veces, pienso en la monjita de Religión del instituto. Cada vez que me veía siempre tenía una sonrisa para mí. Quiero entender con el paso de los años que lo hacía por si de esa manera se me reblandecía el corazón y, así, mi afán por revolucionar la clase se fuera aplacando, pero el jugar a la pelota podía más que cualquier sonrisa. He de reconocer que todo esto ahora me apeña, pero nunca hubo marcha atrás.

Me queda el consuelo, por llamarlo de alguna manera, de que aunque aún seguía con una estatura muy por debajo de mi edad cronológica, tenía compañeros «hombretones» que me seguían el juego y no era el único travieso de la clase.

Seguí creciendo e iba dejando la adolescencia

Las revisiones de mi parcheado corazoncito las empecé a hacer en mi ciudad natal, Linares. Atrás quedaron años de estancias en pensiones, catéter, analíticas, radiografías, electros y cirugía en mi querido y recordado Hospital La Paz de la capital de España.

Quiero recordar, que estuve cinco o seis años seguidos cumpliendo rigurosamente mis chequeos anuales en mi ciudad, aunque para mí era un suplicio, porque esto me hacía entender que era un joven que precisaba más cuidados que cualquier otro de mi entorno amistoso, y yo muchas veces pecaba de terco y siempre intenté separar de mi cabeza que no era igual a los demás en cuanto a condiciones físicas y orgánicas se trataba. Tanto es así que dejé de hacer mis revisiones durante unos cuantos años a partir de mis recién cumplidos dieciocho. Mi familia me insistía en que acudiese a esas revisiones, pero yo siempre me negaba porque me sentía capaz de hacer lo mismo que cualquier otra persona. Renunciaba a seguir sintiéndome un muchacho que requería unos cuidados especiales.

Sinceramente, en aquellos años era tan terco que me presenté, a espaldas de mi familia, a una captación de fútbol juvenil en el equipo representativo de mi ciudad. Recuerdo que era un día muy frío y lluvioso. Yo tenía unas ganas enormes de gustar al entrenador y de que me escogiera para el equipo, pero no solo no lo hice bien, sino que mi futuro como futbolista acabó al día siguiente en la habitación de un hospital por una neumonía que contraje. Así me di cuenta de que tenía que descartar el ser futbolista, si no quería cambiar un campo de fútbol por un camposanto.

Seguía creciendo y, digo bien, recuerdo que hasta mi adolescencia tenía una estatura anormal. Creo que no he contado que entre el transcurso de infancia-adolescencia, tuve un par de años donde esa persona pasota, valiente y terca se vino abajo. Sí, me vine abajo, sin ganas de salir y totalmente acomplexado, pues hubo un doctor, cuyo nombre no quiero ni recordar que, en una de sus consultas, estando yo presente le dijo a mi madre: «Señora, su hijo no va a crecer más, su estatura máxima será aproximadamente de 1,45 metros».

En esta viña de Dios, hay como en todas las profesiones, doctores magistrales y otros que dejan mucho que desear. Para más inri, también dijo que con veintiún años me tendrían que operar de los tobillos.

Mi madre y yo salimos de esa consulta llorando como unos bebés. En ese momento, lo que más me dolía era ver la tristeza de mi madre, pues era evidente que no podía disimular su dolor ante esa noticia tan deprimente, ¡pobrecita! ¡Demasiado había sufrido ya luchando a mi lado con mi cardiopatía!

Pienso que ese doctor no tuvo nada de empatía con nosotros; y lo más grave: el tiempo le quitó toda la razón a su diagnóstico malévolo.



Antes de saber que el doctor estaba totalmente equivocado, yo seguía metido en casa sin ánimos de nada. No quería salir con mis amigos y en esos dos tristes años, sí que me llegué a sentir en muchos momentos un jovencito enfermo; interiormente culpaba de todo a mi cardiopatía.

¿Sabéis, queridos lectores, cuál era mi único entretenimiento? Medirme a escondidas con un metro en el cuarto de baño. Sí, lo

hacía día tras día. No sé qué milagro ocurrió cada vez que pasaba el metro de pies a cabeza... que una sonrisa empezaba a brotar en mi rostro, hasta que pasado un tiempo prudencial me atreví a contárselo a mis padres: les dije que medía veinte centímetros más que dos años antes.

Esos 1,45 pronosticados por aquel médico, se convirtieron en 1,65. Todos sabemos que no es talla como para ejercer de jugador de baloncesto, pero desde ese momento mi ego y optimismo para volver a seguir disfrutando ya sí que estaban a gran altura.

Volvamos a mi mayoría de edad

Como anteriormente había comentado, estuve varios años que no me hacía las revisiones pertinentes de mi corazoncito parcheado. Pese a los enfados de mis familiares, me negaba a sentirme un joven diferente a los demás. Cada vez que acudía a visita médica, aunque nunca pude negar lo innegable, si coincidía con

alguna chica, me sonrojaba o sonreía de oreja a oreja, pues en el fondo con las chicas siempre fui tímido y a la vez un cursi enamorado, cosa que en los tiempos que corren creo que eso pasó a mejor vida.

Como decía, no podía negar lo innegable y es que, a la hora de querer conquistar a una chica, es cuando realmente me estrellaba con el muro de la verdad, y era la angustia de pensar que tarde o temprano tendría que confesar que en mitad de mi torso tenía una cicatriz.

Entonces me preguntaba: «¿Cómo se lo digo?, ¿habrá llegado el momento? No, Juanma, no pases aún de los besos, agarra sus manos con cariño y apártalas antes de que las tuyas traspasen tu camisa... Aún no quiero perderla».

Os juro que con algunas chicas fue más angustioso que con otras. Con las que conocían mi historia no era tan difícil, lo verdaderamente grave era cada vez que saltaba la chispa del enamoramiento.

Todo lo que tenía de espontáneo, loco y divertido lo perdía a la hora de decir la verdad a la chica que me gustaba, y ahí es cuando me daba cuenta de que mi trayectoria como cardiópata nunca fue invisible.

Tuve una lucha interna en ese sentido, pensaba que una cicatriz podía asustar más o menos a las chicas que me gustaban, aunque todo era cuestión de estética o de que ganaran los sentimientos.

Como decía, tuve que luchar con otra pelea interna. Aunque les tengo que dar eternamente las gracias a los doctores que me trataron salvándome la vida. Ellos se vieron obligados a dejarme una secuela iatrogénica en el esófago derivada de la misma operación (efecto secundario inevitable destinado a curar o mejorar una patología determinada). Eso hizo que nunca pudiera tener una alimentación normal con sólidos, e incluso, con líquidos. Esa secuela consistía en una disfagia (dificultad para deglutir

alimentos) que ningún médico sabía cómo atajar. Este problema me hizo la vida aún más complicada a la hora de mis relaciones sociales, sobre todo, a la hora de ir con amistades o «novietas» a tomar algo en algún restaurante o bar.

Al principio, unos doctores decían que era debido a una posible epilepsia que no tenían localizada; otros incluso llegaron a decir que podían ser manías mías, ¡cómo si a mí me gustara despreciar un bocadillo de jamón!

Total... endoscopias, pruebas, y más endoscopias que me hicieron durante años y nunca sabían dónde estaba la raíz del problema. Hasta que hace poquitos años solicité que me vieran en Cardiopatías Congénitas del Adulto en el Reina Sofía de Córdoba y me propusieron retomar mi problema digestivo en el mismo hospital y... ¡sorpresa! En poco tiempo dieron con la clave: una simple medicación que estoy tomando de por vida me está haciendo deglutir mucho más fácil.

He pasado más de cuatro décadas perdiéndome uno de los placeres más agradables de la vida: comer medianamente bien. Pero nunca es tarde. Ya de nada sirve lamentarse por lo que me he perdido durante todos esos años, lo importante ha sido poder seguir viviendo gracias a esos grandes especialistas de la salud.

Sigo contando mi historia

El tiempo pasa, los años pasan y atrás se queda esa plena y maravillosa juventud: chicas, amigos, discotecas, travesuras...

Al llegar a una edad más madura, ya tenía que centrarme en otras cosas como intentar trabajar y así lo hice, a pesar del miedo que tenía mi familia de que llegara la hora de tener que enfrentarme a un empleo.

Yo era consciente de que había sido un trasto en los estudios y de que, a partir de ese momento, me iba a dar cuenta de lo que significaba no haber tenido una carrera ni una sola formación

académica que, al menos, me diera una base para poder encontrar un trabajo. Desde ese momento, sabía que, si quería trabajar, iba a ser en empleos no muy bien pagados y, especialmente, que iban a requerir esfuerzos a nivel físico, y ahí es donde mi familia lo pasaba muy mal, solo con pensar que podía llegar ese día en que me tendría que exponer a realizar algo que perjudicara el corazón.

He de reconocer que, pese a no haber tenido estudios, siempre me consideré muy valiente y decidido en lo que me proponía seriamente, pero tenía una gran desventaja a la hora de llamar a las empresas. Sabía que en el momento que dijera, a la hora de contratarme, que estaba operado de corazón, me iban a negar cualquier tipo de trabajo. Cuando empecé en el mundo laboral no existía al igual que hoy en día, la oferta especial de empleo para discapacitados, y si los había, no en mi localidad.

¿Cuál fue mi plan? Muy fácil, ocultar a las empresas mi cardiopatía.

En ese momento, empezó mi periplo laboral, desde peón, basurero, pasando por peón de fábrica de bebidas, feriante, comercial, ayudante de pintor, repartidor, obrero de la construcción... Exactamente todo lo que mi familia no deseaba por temor a perjudicar mi corazón, pero yo quise demostrar a todos y, especialmente a mí, que me consideraba una persona autosuficiente.

En esta etapa conocí a la que sería el gran amor de mi vida.

Fue en un centro de adultos donde asistía en mis ratos libres cuando, entre empresa y empresa, me quedaba en el desempleo y, como nunca tuve estudios, quería sacarme el Graduado que nunca llegó, pues en el momento que me salía un trabajo, volvía a abandonar los estudios. Total, como siempre, un desastre académico. Repito: allí la conocí. En principio yo solo era para ella un compañero más, y realmente no me hacía mucho caso, pero yo por ella sentía mucho más; para mí no era una simple compañera de estudios. Cuando tuve que abandonar el centro de

adultos por trabajo, yo sabía que lo iba a tener muy difícil para poder conquistarla, así que cuando alguna vez coincidíamos por la calle le proponía algún encuentro en una discoteca de la ciudad. Ella era muy reacia a salir de fiesta y siempre tenía un no por respuesta, pero yo que soy muy tenaz en intentar conseguir todo lo que me propongo, insistía una y otra vez.

Y de repente, cuando menos me lo esperaba... ¡chass! Apareció por detrás tapándome los ojos y preguntándome si sabía quién era. Os aseguro, queridos lectores que, si ya me gustaba, ese día me pareció algo totalmente mágico y me quedé prendado de ella. Ver brotar una sonrisa en sus rasgos normalmente serios me deslumbró.

No os creáis que fue fácil conquistarla, pues a partir de ese día me costó una lucha ardua de seis meses de constancia hasta conseguir que me dejara besarla por primera vez. ¡Sí, como lo leéis! Pero aún me hizo la vida más complicada en mis relaciones de pareja. Seis meses donde por fin se dio por vencida y, a partir de ahí, seguimos en la lucha.

Y ya hace treinta años desde que ocurrió el gran momentazo del primer beso y hemos cumplido las bodas de plata.

Entre todo este tiempo, he de decir que tengo dos hijas maravillosas de trece y veintitrés años: Paula y Jenny. Gracias a Dios o a unos padres constantes, que todo hay que decirlo, me han salido unas hijas muy estudiosas. En este sentido no se parecen al que escribe esta historia.

Y para acabar, he de decir algo que no he escrito anteriormente: en el plano laboral acabé en 2015 habiendo cotizado más de veintidós o veintitrés años, pero en mi última empresa se desgastó mucho mi salud, tanto que decidí seguir viendo crecer a mis hijas antes que seguir siendo valiente.

Ahora con una incapacidad laboral, no os creáis que ha acabado mi vida de aportación social, pues hago voluntariado

en una protectora de animales. Ellos también necesitan de nuestros cuidados.

Por otro lado, ya que nunca llegué a ser el futbolista famoso que pretendía ser, al menos, me queda la grata satisfacción de ser comentarista deportivo de la Cadena Ser, la decana de la provincia de Jaén con mi amigo y locutor profesional, Tomas Ballesteros, al mando de la información local y provincial. ¡Cuánto he aprendido de él! Gracias por todo, amigo mío.

Y no quiero acabar mi historia sin agradecer a toda mi familia que siempre creyeron en mis posibilidades. Les dije que confiaran en mí y he cumplido mi promesa: a mi padre y a mi madre que, gracias a Dios, aún sigue viva a sus ochenta y seis años recién cumplidos. Siempre estuvo en la lucha conmigo hasta que me casé. Pero pese a todo ello, tuvo tiempo para cultivar y desarrollar sus capacidades y aficiones: ser una gran repostera y poseer una habilidad encomiable para recitar poesías a familiares y amigos. Y lo más importante de todo: en su tercera edad, ha vuelto a conocer el amor, y ese amor se llama Pablo, un «ángel de la guarda», porque nunca es tarde para compartir una vida.

Y por supuesto hago, también, una mención especial a mis hermanas María, Victoria y Juana que, por circunstancias de mi enfermedad, tuvieron que sobrevivir y crecer antes de tiempo, ya que mi madre y yo siempre estábamos en hospitales, lo que las obligaba a quedarse a cargo de mi querida y recordada abuela María Antonia, porque mi difunto padre, tal y como he dicho, trabajaba en Suiza.

Y, por último, no puedo evitar mencionar, de nuevo, a los tres pilares de mi vida: Eugenia, mi mujer, y mis dos preciosas hijas, Jenny y Paula, pues sin ellas mi vida sería un erial.

Recordad, mis queridos lectores, transmitir a todos esos papás y mamás que tengan un hijo o hija con cardiopatía congénita

que para nada es el fin, sino todo lo contrario. La vida los sorprenderá, día a día, y querrá demostrarles que se puede vivir felizmente con un corazón parcheado. Y un mínimo consejo a esos maravillosos padres y madres que luchan por sus hijos: dejad que busquen su propia fortaleza, ellos sabrán donde están sus límites.

Hasta siempre.

La experiencia más intensa de mi vida

GEORGINA RÍOS FLOREAN



Me llamo Georgina Ríos Florean.
Georgina, Georgina, ¡despierte! Ya está operada.

Escuché esa voz lejana, muy lejana, y sentí un suave toque en mi mano.

Abrí los ojos lentamente y vislumbré de una forma un tanto borrosa a una persona con uniforme de médico, inmediatamente lo reconocí, era un cirujano, era el cirujano que me había salvado la vida.

¿Cómo llegué hasta aquí? ¿A estar entre la vida y la muerte?

Mi corazón es un órgano perfecto, precioso, invaluable, me ha ayudado a lo largo de toda mi vida trabajando incansablemente aun sin poder, ¡cuánto lo respeto y le agradezco tanta nobleza!

De pequeña me notaba, casi siempre, sin muchas ganas de realizar actividades. Pocas de ellas me ilusionaban, tal vez montar en mi triciclo rojo e ir dando vueltas a la mayor velocidad que podían mis pequeñas piernas de niña de cuatro años. Daba vueltas alrededor del parque con expresión de disfrute, la cara se me ponía caliente, sudaba, era feliz, aunque enseguida estaba rendida y solo quería dormir. Me gustaba bailar. Recuerdo mi cuarto cumpleaños bailando en corro una melodía de moda: *Crema Batida*. La cara ardiente y roja, yo bailando alegre, eufórica, pero después con gran cansancio y solo quería dormir y dormir.

Recuerdo que muchas veces me sentía cansada, enferma sobre todo de las vías respiratorias, siempre chutes de penicilina,

cama, fiebre y muchas veces muy mal. Al final me recuperaba y vuelta a empezar hasta la próxima.

No se sospechaba en mi familia que uno de sus niños pudiese llegar a padecer algún tipo de enfermedad seria, solo las propias de la infancia.

Llegó el momento de asistir al colegio, sentía una gran frustración a pesar de mi corta edad porque nunca llegaba la primera en las carreras, en los partidos me agotaba, mi corazón latía con gran rapidez, después cansancio y sueño.

Mi madre decía que era un poco perezosa y eso lo fui aceptando poco a poco como parte de mi personalidad. Sí, durmiendo era como recuperaba toda la energía que gastaba jugando.

Al final de la tarde, cuando terminaba mi hora de jugar e iba muy agotada, me sentaba en la escalera frente a mi casa y observaba el atardecer sin pensar en nada, solo contemplaba y me tranquilizaba, después llamaba a la puerta y seguía el último tramo del día.

En la adolescencia tenía ganas de practicar todos los deportes, sobre todo el baloncesto, ya que mi madre participó en su juventud en un equipo y me transmitía su pasión, así que me apunté a un equipo, pero me resultaba muy difícil llegar. En cuanto transcurría el primer cuarto estaba agitada, cansada, agobiada, mareada, me encestaban todos los balones posibles, así que un buen día me cansé de ser un paquete y, a pesar de la decepción de mi madre, lo dejé.

«Esto no era para mí, hay más deportes, tal vez podría correr...» ¡Correr! ¡Madre mía, mi peor decisión! Lo intenté, pero enseguida me sentía medio muerta y me quedaba sin respiración, con mareos. ¿Tal vez conseguiría nadar? Tampoco me dio resultado, fue un agobio, el aire me faltaba e incluso estuve a punto de ahogarme.

Empezaría con gimnasia olímpica. Es difícil entender por qué tu cuerpo no responde de forma similar al de los demás compañeros, por qué no puedes llegar a conseguir sus mismos objetivos y adquirir la ansiada condición física sin sentirse tan agotada.

Solo la bicicleta era mi aliada, allí iba a mi ritmo de aquí para allá surcando todos los parques y avenidas de mi barrio.

A los quince años se presentó en mi vida el kárate y el yoga. Esta vez sí que podré, aquí sí seré buena deportista.

Cinco de la mañana: «Georgina, ¡ten voluntad, arriba, sal a correr una hora y después una hora de entrenamiento de kárate!». ¡Qué entusiasmo! Me sentía aceptada, con amigos hacia el mismo fin. Igualmente, no me llegaba la energía, pero con voluntad lo iba a conseguir. Así día tras día iba mejorando mis patadas, mi entrenamiento y mis posturas de yoga después de un arduo entrenamiento.

El hatha yoga y su filosofía de no beber alcohol, no fumar, ser vegetariano y, además, no drogarse. En fin, una vida saludable, esto sí que podía realizarlo sin agitación. Me entusiasaban sus retos de posturas cada vez más complicadas y quería hacerlas a la perfección.

En cuanto el kárate, a pesar de mi fuerza de voluntad y de seguir al pie de la letra las recomendaciones de mi entrenador, tenía una espina clavada porque no conseguía ser una de los mejores karatecas.

Después de este entrenamiento diario de tres horas, asistía exhausta a las clases del instituto.

Seguía a mi ritmo y llegaron las migrañas, los calambres nocturnos y el mal humor.

Aun así, mi filosofía y mi juventud no me impidió seguir con mis actividades y estuve participando en un grupo de Exploradores Karis. Salíamos de campamento y llevábamos una vida saludable.

En medio de toda esta vorágine obtuve mi primer empleo, pero me recriminaba estar tan cansada y no podía más.

Cada vez que tocaba campamento y subir montañas era un terror particular, porque mi respiración no era suficiente, mi corazón latía demasiado rápido, el eterno cansancio...

Nunca conseguía seguir el ritmo de mis compañeros y siempre algún monitor tenía que esperar a que me recuperara. Aun así, todo eran risas y nada hacía sospechar que mi corazón estuviera tan enfermo.

Llegó el día en que nos enteramos. Fui a un examen médico recomendado por uno de los entrenadores. Yo seguía en mis trece de ser una buena karateca. Algunas veces, íbamos a otras ciudades para competir y yo deseaba ir perfecta.

El día

«Georgina Ríos es tu turno, el médico te espera», me avisó una enfermera.

El médico me preguntó, me auscultó y aparentemente estaba tan saludable.

Cuando llegó el momento del corazón, repitió unas tres veces el protocolo de examen: «respira profundo una y otra vez». Después salió y volvió con otro médico, yo expectante, con nerviosismo, porque no podía entender qué me estaba sucediendo. Mi corazón se disparaba debido al nerviosismo de no saber qué estaba pasando. Escucharon una y otra vez mi corazón y mis pulmones.

Georgina Ríos, diecisiete años recién cumplidos, tan joven tan bonita...

—¿Dónde están sus padres? Tienen que entrar.

Entró mi madre y a bocajarro nos dijeron:

—Haremos más pruebas a su hija, se escucha un soplo en su corazón.

Yo no entendía la gravedad de ese diagnóstico, solo miraba la cara de mi madre que se puso pálida contestando:

—Sí, sí, todas las pruebas que necesite.

—Georgina, de momento nada de deportes hasta no realizar todas las pruebas y tener un diagnóstico.

—¿Qué? Yo quiero salir a competir, quiero ir con mis compañeros en el autobús, cantar, luego de fiesta ¿Cómo que no puedo?

—Espera las pruebas, tal vez te dé tiempo.

Pero no, ya no me dio tiempo.

Después de las pruebas, de un ingreso, de un cateterismo... el diagnóstico fue demoledor para una joven de diecisiete años: «Tiene una insuficiencia aórtica con estenosis mitral. Debe ingresar y operarse».

Siguieron pruebas y reconocimientos.

Estuve internada en el Centro Médico Siglo XXI, de la Ciudad de México. Los mejores cardiólogos pasaban por mi habitación y repasaban mi diagnóstico: «Tendrás que llevar otro tipo de vida y, probablemente, no puedas tener hijos».

La operación quedó programada y me dieron el alta. Yo seguí mi rutina con tristeza, lloraba a escondidas por las calles para que mi madre no me viera y sufriera aún más que yo, porque mi vida había dado un giro de 180 grados. Si no hacía grandes esfuerzos estaba bien, pero con la mente confusa, ¡tenía tanto miedo! Toda mi vida se fue al traste, mis amigos me trataban de forma diferente.

Dejé el kárate, de correr y solo practicaba yoga, mi único y gran pilar hasta la fecha.

El día anterior a la operación me fui de excursión con mi grupo de Exploradores Karis y, al volver, decidí que no iba a operarme. Se lo comuniqué a mi madre y me encerré en mi

habitación y no hubo ningún poder humano ni divino que me hiciera cambiar de opinión.

Mi madre, de vez en cuando, me lo proponía, pero yo siempre seguía en mis trece.

Las migrañas cada vez iban a peor al igual que los calambres. No volví al cardiólogo, pensaba que cuidando mi alimentación y llevando una vida sana esto se iba a arreglar, que la pesadilla iba a terminar.

El tiempo pasaba y formé mi propia familia con cuatro maravillosos hijos, pero cada vez me cansaba más, sentía que me pesaba el corazón, a la vez que experimentaba un dolor intenso en el pecho y pinchazos; dos, tres días o una semana en la cama.

Sentía mucha angustia pues pensaba en mis hijos y en que debía estar fuerte sana y viva.

Cuando cumplí cuarenta y siete años empecé a sentirme aún más agotada, daba clases de yoga y me costaba terminarlás. Pensaba: «en cuanto termine la gimnasia ya estaré relajada. ¡Aguanta Georgina!». Realmente no sé cómo no me dio un infarto dando clases.

En esta época decidí estudiar otra carrera: Nutrición Humana y Dietética. Cuando llegó la gran crisis final, mientras estaba en clase, me quedaba dormida sin más ni más. Todo comenzó como un simple resfriado que no se curaba y muchísima fatiga, una respiración muy difícil, pitidos en el pecho, casi no podía andar y me dormía sin darme cuenta.

Hasta que una vez, y después de desvanecerme en una de las clases, una compañera me dijo:

— Por favor, ve al médico

— Sí, el próximo lunes después de las clases.

Pensé en el lunes porque había quedado con unas amigas el fin de semana.

Llegó el Carnaval de Águilas. El único al que he ido en mi vida. Sólo mi teléfono: *The answer is blowin' in the wind*.

Era mi amiga Loli, la que me había invitado a pasar un par de días en Calabardina para asistir al carnaval:

– Vente ya porque te estamos esperando.

– Me siento muy resfriada y no estoy bien.

– ¡Pero bueno! Hemos hecho cena vegetariana solo por ti, ¡vente ya!

Así que hice un esfuerzo y fui. Me costó vestirme, conducir, salir...

Ya en la fiesta la temperatura me fue bajando y la fatiga era tremenda, me sentaba en cada acera, la respiración fallaba. Mis amigas se dieron cuenta y me tomaron de los brazos, no podía andar, no tenía calor en mi cuerpo, solo quería llegar a casa, poner mi estufa y tomar una infusión.

Insistí en ir a mi casa, a pesar de los ruegos de mis amigas.

– Avisa en cuanto puedas, dijo Loli.

Tres de la madrugada... Salgo de Águilas y a lo lejos... ¡Un control de la Policía!

Me rogaron que parase. El policía sacó enseguida el alcoholímetro y me pidió que soplara, pero yo no podía soplar. Lo intentaba, una y otra vez, y el aire no me llegaba, de manera que el oficial me pidió que aparcase junto a la furgoneta de atestados, no creía que no pudiera soplar, ya que personas enfermas y con asma sí podían... Yo explicaba que estaba enferma, pero la ley es la ley.

De repente, me dio la risa floja y el oficial me dijo, ¿le da risa señora? Es que era cómica la situación, porque yo iba disfrazada de policía y estaba aparcada junto a unos jóvenes muy contentos que iban vestidos de bailarinas.

Pensaba: «si no puedo soplar y me llevan a comisaria, ¿qué les voy a decir a mis hijos?». Dentro de la gravedad fue bastante cómico.

A partir de ahí todo fue cuesta abajo.

No podía tomar casi ningún alimento, todo me sentaba mal, llegué a perder hasta diez kilos de peso en un mes, el abdomen se me inflamó tanto que parecía que iba a dar a luz, fui a urgencias después de clase con mis apuntes, según yo para estudiar mientras salía del hospital.

No podía casi caminar y llegué haciendo múltiples descansos. Pasó una familia y me preguntó, si estaba de parto o si necesitaba ayuda, y yo: «no gracias, vengo a un control». Hoy en día no puedo creer cómo no fui capaz de pedir ayuda; llegué casi sin fuerzas.

En una hora estaba ya ingresada. Por la noche, ya en planta, solo quería dormir, descansar. En principio no me aclararon mucho los médicos, esperaron a que fueran llegando mis hijos.

Después de algunas pruebas de urgencia, el cardiólogo me comunicó el diagnóstico que ya en su día me habían dado. Nos habló de la necesidad de intervenirme, de lo contrario no podría responder de las consecuencias si saliese del hospital sin operarme. Continuó diciéndome que mi corazón estaba trabajando al 30 % de su capacidad. Yo solo asentí, no podía ya casi ni hablar.

Más pruebas: cateterismo medicación, diuréticos, antihipertensivos. Una espera eterna en casa con bastantes recaídas. Por las noches sentía una opresión en el cuello y apenas podía respirar, pensaba que, si lo hacía con más energía, el corazón me iba a estallar.

Finalmente, me ingresaron en el hospital la Arrixaca de Murcia para realizarme la operación. Una semana en observación, los médicos muy profesionales, muy agradables, analíticas, pruebas, amigos que me visitaban y me daban ánimos. Recuerdo a una de mis amigas que me llevó un libro de oraciones. Yo lo leía a cada momento pues era el único apoyo espiritual que tenía. Ahí te das cuenta de lo efímera que es la vida, de los malos

momentos que te vas creando y no deberían haber existido, de que estás en manos de personas preparadas e incluso, también en manos de Algo o Alguien superior.

El día anterior a la operación se presentó el cirujano para preguntarme cómo me encontraba, a la vez que añadía:

— Me tiene que firmar estos documentos.

Le contesté que ya los había firmado.

— No, estos son otros, porque no estoy seguro de poder salvarla...

Los tomé enseguida, y los firmé. Él, asombrado, me preguntó por qué no los leía.

— ¿Es qué tengo alguna otra opción? Es lo único en lo que puedo confiar y aferrarme.

Así que, cuando me quedé sola, me harté de llorar, hablé con todos mis órganos del cuerpo y les transmití: «El corazón esta malito, debemos darle toda la energía posible, vamos a salir de esta, aquí no terminamos, tenemos que hacer más cosas, más viajes, más vida, seguir viendo progresar a mis hijos, casarse, tener hijos y yo voy a estar ahí para verlo».

Tomé el libro de oraciones y aun llorando lo leí al azar y me abrí a la fuente, al espíritu de Dios, estoy en sus manos, sea este o no mi último día en este mundo.

«Resiste corazón, resiste...».

Volver a nacer

Siete de la mañana, entraron las enfermeras y me prepararon. Yo ya me había duchado antes, arreglado mi pelo, mis uñas, quería ir perfecta a mi renacimiento o a mi partida. Y con la mejor de las sonrisas les dije que ya estaba preparada.

Llegaron a buscarme los camilleros y me despedí de mis hijos añadiendo: «Nos vemos en un rato, por favor, ¡rezad!».

Me quedé en una sala contigua al quirófano. Yo estaba contenta, tranquila por los tranquilizantes que me habían suministrado. Los anestelistas, unos jóvenes médicos, me saludaban y decían:

—Somos sus anestelistas, aunque jóvenes estamos bien formados (risas).

—Lo sé, sé cuánto se tiene que estudiar para llegar hasta aquí.

Así que entré al quirófano y saludé al equipo. Eran muchos médicos y enfermeras. Les pedí que me dejaran ver un poco, me acomodaron, alguien tomó mi mano y dirigió una aguja hacia la vía. Supuse que era el principio y exclamé: ¡Un momento! Todos se quedan expectantes y pronuncié como una jaculatoria: «*Que Dios nos ayude a todos*».

Y entonces 10, 9, 8...

Georgina, Georgina despierte, ya está operada.

Me faltaba el aire.

Pensaba: «¡Dios mío! Lo hemos conseguido, ¡sigo aquí!». No me daba cuenta de que estaba intubada y pensé: «Voy a reunir energía para decir *aire*», pero no lograba hablar.

Enseguida me lo aclaró un médico que se acercó a mí y me dijo: «si sigue respirando bien le quitaremos el tubo». Comencé a realizar respiraciones profundas, exageré un poco para que vieran que respiraba bien y, por fin, me quitaron el tubo ET.

Se me hizo eterno el tiempo que permanecí en la UCI para desechar toda la anestesia. Realmente sí que parecía un cristo con vía por mi cuello, brazos, sonda, cables y sudando mucho. Tenía una sed increíble. Cada vez que se acercaba la enfermera no sabía realmente a qué. Únicamente escuchaba movimientos en la cama, subidas y bajadas. No lograba percibir que estaban haciendo, solo articulaba una palabra: «¡agua, agua por favor...!». Pero siempre era la misma contestación: que no podía beber. Ante mis

ruegos me dieron una gasa con agua, eso sí estaba permitido y yo la absorbía con todas las ganas del mundo.

Fueron unos días intensos en los que tenía sueños de todo tipo y, en tercera dimensión, escuchaba en mi cabeza extraños sonidos a la vez que percibía luces de intensos colores como fuegos artificiales. Al principio, me causó un poco de ansiedad, pero enseguida comprendí (según mi criterio) que eran efectos de la anestesia que tenía que ir desechando. A partir de ese momento me fui serenando.

La vida es bella y digna de vivirla.

En mi camino hacia la recuperación me ayudaron los años que estuve haciendo meditación zen en los que pude practicar cómo desarrollar intensamente la voluntad.

Entraban y salían médicos, enfermeras, algún celador que a veces no sé muy bien qué tratamiento daba a mi cuerpo y le pedía alguna cosa que no recuerdo. Al no hacerme caso, una vez, al salir le enseñé la lengua (un poco de humor no nos viene mal), no me daba mucha cuenta de lo que pasaba. Fui en todo momento cuidada, ayudada, atendida hasta el último día de UCI por una enfermera angelical que se hizo cargo de mí desde que ingresé en el hospital para acomodarme en planta. Iba cada día a ver cómo estaba, qué necesitaba, cómo me sentía; limpiaba mi cuerpo, y mi alma a la vez.

El traslado a planta y la lenta recuperación también fueron muy intensos con sus altibajos y solo quedaba ser paciente, tener fortaleza mental y voluntad, seguía en manos de Dios y de los médicos.

Tenía unos cables que sobresalían de mi pecho y aún ahora no sé bien que función tenían. Yo preguntaba: «¿me los vais a quitar?» Pero no, no me los quitaron, yo los llevo por dentro porque forman parte de mí.

Hice todo tal y como me lo indicó mi médico, tomé los medicamentos que, por cierto, eran muchos, hice el reposo prescrito y empecé a andar poco a poco con la ayuda de mis hijos; ¡vaya unas vacaciones de verano que pasaron!

A ellos les agradezco profundamente el cuidado y amor que me dieron, sobre todo, en esta etapa. Siempre han sido amorosos y atentos conmigo, y lo siguen siendo, pero este período hay que pasarlo y aguantarlo: la molestia al toser, los dolores, la incomodidad, el tener que moverme cada cierto tiempo, de día y de noche, ducharme, curarme la herida, llevarme al médico, estar pendiente de mi medicación, eso es AMOR con mayúsculas, no puedo ser más afortunada.

Volver a la vida

La recuperación fue lenta, a veces dolorosa: una pierna me dolía mucho, la espalda, el cuello, atenta siempre a los latidos del corazón, miedo a salir o de quedarme sola, pues aún no podía moverme sin ayuda. Por suerte, de nuevo, mi perfecto cuerpo respondió. Le llamo perfecto por su función de vida, de ánimo, de lucha, de ese amor por vivir, aprender y ser.

La primera visita de control con el cirujano: nunca tendré lo suficiente para agradecerle ese regalo de vida, ese seguir estando aquí con las idas y venidas, con problemillas, pero lo más gratificante es poder seguir viendo crecer en todos los aspectos a mis hijos, seguir con mis actividades, mis amigos y todo lo que amo. Me presenté con un modesto obsequio y una tarjeta en la cual le expresaba todo el agradecimiento que sentía por él, porque realmente dan la vida para conseguir su objetivo: salvar vidas. Es

una consagración total, ya que tienen que dejar de lado la suya propia para estudiar, prepararse, no salir continuamente, aunque se tengan muchas ganas de ir de fiesta o a realizar cualquier otra actividad de su agrado.

¿Qué me queda? Disfrutar de este regalo de vida: ayudando, colaborando primero conmigo misma, cuidándome y, posteriormente, con la humanidad para contribuir a que lleven una vida saludable, con mis historias de nutrición y yoga, una esperanza de que se puede vivir feliz, con esperanza con ilusión, con aceptación.

Y aquí está mi cicatriz de vida, la testigo de mi supervivencia demostrando que *la vida es bella y digna de vivirla*.

Con un profundo agradecimiento.

Una meta en el corazón

SERGIO FERNÁNDEZ GAVILÁN



Antes que nada, quiero comentar que, aunque todo el mundo tiene su corazoncito como se suele decir, lo que sí puedo asegurar es que todos los cardiopatas nacemos con un gran corazón, aunque tengan sus «pequeñas malformaciones», y este libro es un gran ejemplo de ello.

Y ahora sí, me presento: me llamo Sergio y quiero poder explicar lo mejor posible cómo han sido estos treinta y nueve años conviviendo con una cardiopatía congénita.

El principio

Nací un sábado 11 de septiembre del año 1982 y, si os soy sincero, como Google lo sabe todo, he mirado si podía aparecer el tiempo que hacía, pero va a ser que no (había que intentarlo), así que le voy a dar mi toque personal y voy a decir que llovía, pero simplemente, porque me encanta la lluvia.

Nací ese día lluvioso en Barcelona, pero no fue un nacimiento «normal», ya que nací sietemesino (semana 31), y con un peso de 1600 gramos. La verdad que este dato lo doy a nivel informativo, porque hoy en día no sé si tiene alguna relación con mi cardiopatía congénita (de ahora en adelante CC), aunque los médicos me han comentado que no.

Justo al nacer me ingresaron en neonatología por ser un pre-término con distrés respiratorio y, a los dos días, me detectaron un soplo cardíaco sistólico-diastólico.

Después de realizar varias pruebas, decidieron realizar una operación a corazón abierto a los tres años y medio, y poder corregir una tetralogía de Fallot compleja. A mis padres les dijeron que era una operación muy arriesgada, que aún no se tenía la experiencia suficiente al respecto y por ello el porcentaje de no salir bien era muy alto.

Para poder realizar la operación y no afectar al resto del cuerpo me tuvieron que bajar la temperatura y, por lo que pone en los informes, fue hasta los 28°C.

La operación y la recuperación fueron tan buenas que pasé un par de décadas sin tener que volver al quirófano, pero de eso hablaré un poco más adelante.

Una de las frases que más recuerdo (porque me lo comentaron) fue que cuando me llevaron a planta estaba mojando galletas en leche y justo al entrar mi familia, mientras me temblaba mucho el pulso, les dije que me habían hecho mucha «pupa». También me acuerdo de la sala con muchos regalos.

Después de esa primera intervención, solo puedo recordar lo mal que lo pasaba cada vez que iba a las revisiones anuales / bienales, pero claro, siendo tan pequeño era un miedo que tenía muy interiorizado, ya que no quería volver a vivir ninguna otra situación así.

A partir de esa intervención, mi aprendizaje y mi actividad física fueron un poco más lentas de lo normal, seguramente por la inseguridad y el miedo, pero al poco tiempo con ayuda de psicopedagogos, etcétera, todo mejoró hasta tener una vida totalmente normal, aunque el tema de relacionarme me costó un poco más, pero también se solucionó del todo.

Después de la primera intervención hasta la adolescencia

Mi cardiólogo de ese momento al poco tiempo se jubiló. Recuerdo que siempre me recomendaba no fumar, consejo que he seguido y animo a seguir a todos los cardiópatas y al público en general. También me mencionó que podría hacer deporte normal, pero nunca de élite, aunque siendo sinceros nunca se me pasó por la mente practicarlo. A pesar de ello, mi madre tomó la acertada decisión de apuntarme a todos o a casi todos los deportes extraescolares, pero por suerte o por desgracia, ninguno de ellos fue de mi agrado.

Siendo aún niño, creo recordar que pregunté a mi primer cardiólogo por cómo iba todo y supongo que, entre explicaciones varias sobre el tema, me sorprendió su frase «mientras vaya aguantando...», que yo interioricé e interpreté a mi manera dentro de mi inocencia y el miedo que sentía al no saber entender, en su totalidad, lo que realmente me ocurría o me podía ocurrir. Más tarde, fui comprendiendo que tendría que ir pasando por más intervenciones realmente necesarias, todas ellas gestionadas por verdaderos profesionales del Hospital Vall d'Hebron que lleva mi caso.

Siguiendo con mi adolescencia

La etapa aproximada de los doce a los dieciocho años considero que fue muy bonita, ya que estaba siempre activo. Algo que me encantaba era ir en bici, jugaba al fútbol con mis amigos en la calle, pero, sobre todo, porque conocí a gente maravillosa al cambiar de clase. Tuve que repetir un curso de la antigua Educación General Básica (EGB). Parece ser que la separación de mis padres me afectó más de lo esperado.

Desviando un poco el tema, aún recuerdo lo que me sucedió en septiembre al empezar mi 6.º curso de EGB (en la recuperación

del verano anterior había suspendido dos asignaturas). El primer día de clase, estando con todos mis compañeros, se acercó la directora y me comentó que yo no tenía que estar en ese curso porque como consecuencia de haber repetido un curso debía volver a 5.º. La verdad que ahora me hubiera gustado poder ver la cara que puse porque no entendía nada, primero porque con dos asignaturas suspensas se pasaba de curso y, segundo, porque nadie de mi familia me había dicho nada, pero luego me enteré de que esa falta de información fue para protegerme y pudiera pasar un buen verano.

La decisión de la repetición fue tomada entre mi tutora y mis padres. Aunque no fuera necesario legalmente, dicen que lo era para poder seguir un buen ritmo de aprendizaje. Aunque hay diversas opiniones al respecto, no puedo juzgar si fue una buena o mala decisión, pero sí que puedo asegurar que de algo malo siempre se obtiene algo bueno, y en este caso fue que conocí a gente maravillosa en mi nueva clase.

Con todos esos nuevos amigos y, con muchos más, pasé unos años buenos y, además, bastante activo: haciendo deporte, yendo de vacaciones y, también, acudiendo a menudo de campamento con el *esplai* (clubes de tiempo libre extendidos en Cataluña, Baleares y Valencia).

Al principio me daba vergüenza que la gente me viera sin camiseta, sobre todo cuando era pequeño, pero es algo que desapareció o se normalizó dentro de mí bastante rápido. Incluso, solía bromear mucho con mis nuevos amigos, por ejemplo, en las colonias de los *esplais* me preguntaban con frecuencia por qué tenía esa cicatriz tan grande en el pecho. En esas ocasiones, siempre respondía de modo gracioso. Les decía que había sido yo quien me la había hecho porque estaba muy loco, así que tuvieran cuidado y vigilaran... Claro está que de inmediato les contaba la verdad. En ese sentido la gente con la que me he relacionado siempre ha

sido muy respetuosa conmigo, nunca me han manifestado que me tuvieran ningún tipo de compasión, pena, etcétera.

De esa época de la adolescencia, a nivel médico poco puedo aportar, ya que fueron años que solo pasaba revisiones, pero sí puedo hablar de una persona que fue muy importante en mi vida y que, desgraciadamente, sufrió mucho durante bastantes años por ser diabética; en este caso hablo de mi abuela.

Fueron muchos años duros, ya que la enfermedad iba empeorando tanto la visión, como la circulación, hasta tal punto que tuvieron que cortarle los dedos de un pie. Ella fue un ejemplo enorme de superación y de fuerza porque nunca la vi venirse abajo, más bien todo lo contrario. Tenía mucho tesón para tirar adelante de su familia.

Una de las cosas que me recordaba con frecuencia era una frase que le decía de pequeño: «Yaya, cuando yo sea grande me sacaré el carné de conducir y te llevaré a los médicos». Y, efectivamente, al cabo de unos años cuando cumplí dieciocho, me saqué el permiso de conducir y pude cumplir mi promesa, aunque me hubiera gustado poder llevarla en coche a disfrutar de cosas más bonitas.

A los abuelos se les quiere muchísimo, y yo con mi abuela tuve una unión espectacular, ya no solo por los cuidados de salud, sino por ese amor incondicional que teníamos el uno sobre el otro.

Cuando cumplí veinte años falleció. Saber que ya no la tendría más a mi lado me destrozó, pero a la vez sabía que ella ya no sufriría más por su enfermedad, y eso en parte me ayudó a aceptar mejor su muerte.

De los dieciocho años en adelante

Como decía anteriormente, justo a los dieciocho años obtuve el carné de conducir, un deseo que compartimos muchos jóvenes de esa edad. Para mí fue un objetivo que logré con mucha ilusión y que, a la vez, me abrió muchas puertas en el mundo laboral.

Dejé los estudios justo en el último curso de bachillerato, sobre todo por el tema económico laboral, pero con el tiempo me arrepentí, porque unos años después tuve que realizar el acceso a mayores de veinticinco años para entrar en la universidad. Esto lo comento por si les sirve a esos adolescentes que pueden tener en mente dejar de estudiar: les recomendaría, aunque cada situación es diferente, que estudien todo lo que puedan y así luego podrán trabajar en algo que les guste de verdad.

En pocos años trabajé en muchas profesiones, también propiciado por el trabajo temporal que había en ese momento, pero justamente cuando tenía veinte años, en una de esas revisiones con mi nueva doctora en cardiología (el anterior doctor se había jubilado) me comentaron que la válvula pulmonar estaba empeorando y que me tenían que poner en lista de espera para cambiarla. Aunque no iba a ser de inmediato, la verdad que esa noticia me impactó bastante, porque en ningún momento yo tenía información, ni por parte de mi familia ni de especialistas, de que tuviera que volver a pasar por quirófano.

Una meta con el corazón

A partir de ese momento se me activaron todas las fuerzas para conseguir una meta, un deseo que permanecía muy dentro de mí: ser profesor de autoescuela.

Era un sueño que tenía desde hacía un par de años, pero que por un motivo u otro no lo intenté, hasta que llegó el día en que interioricé esta frase: «Quiero ser profesor de autoescuela antes de que me operen, para cumplir un sueño muy importante para mí». De esa manera, aunque saliera mal la operación y no pudiera ejercer de ello, habría cumplido mi objetivo.

Ese fue el momento en el que mi cabeza estaba centrada en conseguir mi sueño, pero antes había un período que cumplir, como el necesario para realizar unas oposiciones y conseguirlo.

Además, si se suspendía algún examen, había que volver a empezar de cero, y yo no tenía muchos años porque la lista de espera para la intervención cada vez se acortaba más y no podía prever en qué momento me avisarían.

Tengo que decir que fueron casi tres años muy duros, trabajando a la vez que estudiaba lo de profesor de autoescuela y, además, se añadía la ansiedad por cumplir mi sueño, pero esa intranquilidad a la vez activaba una motivación que hacía que cada día luchara, más y más, para conseguir ser profesor de autoescuela. Y así fue.

Desde ese momento pude observar cómo una persona es capaz de cumplir su meta, sorteando todos los problemas que puedan acontecer, y yo, nunca mejor dicho, puedo decir que fue *una meta con el corazón*.

Conseguí unir las dos cosas que tanto me encantaban y me encantan: la enseñanza junto al mundo del motor.

Seguramente haya algún lector de mi gremio, o de otros, que se sienta identificado conmigo ante el deseo de cumplir ese objetivo: poder trabajar en lo que más le guste. Para los que tengan en mente esos anhelos, pero sientan temor a intentar conseguirlos por culpa de padecer una cardiopatía, me gustaría decirles que luchen hasta el final, porque el resultado y la gratificación será la mayor motivación de su vida. Os lo aseguro, valdrá la pena, y que nada ni nadie os impida conseguir vuestro sueño.

Segunda intervención

Por fin llegó la llamada en la que me decían que me tenían que operar.

Iba a ser una operación a corazón abierto para cambiar la válvula pulmonar, y esa nueva válvula que me iban a implantar provenía de un cerdo, así que es fácil imaginarse la de bromas que he hecho sobre ello en mi entorno.

Antes de la operación me realizaron un cateterismo para ver qué tal funcionaba la «electricidad» y, para ello, tendría a unos médicos llamados «el fontanero y el electricista», así los denomina mi cardióloga, y la verdad que se pueden considerar 100 % «manitas».

Todo salió bien. Sin complicaciones, tal y como me pusieron en el informe.

Para los previos a la intervención quirúrgica me ingresaron un día antes. Pensé que no iba a poder dormir, pero no fue así, supongo que la medicación que me dieron fue más eficaz y fuerte que mi propio miedo.

El día más señalado

Esa misma mañana de febrero de 2009, llegó el que iba a ser mi cirujano, el que iba a tener literalmente mi corazón en sus manos.

Acompañándome estaba una pareja de amigos al igual que todos los familiares más cercanos.

Mientras él me informaba y me daba toda la documentación a rellenar, yo le formulé una pregunta, a pesar de que la respuesta podía tener su riesgo: «¿Qué porcentaje había de fallecer?». Su respuesta fue de un 30 % aproximadamente y/o de tener problemas neurológicos.

Todavía recuerdo el pasillo por el que me llevaron en la camilla hasta la sala de preoperatorio... Nunca habría pensado que fuera una sala así, la recuerdo perfectamente, con máquinas y extremadamente fría (requisito por lo visto indispensable) y, además, con unas ventanas que daban al exterior del propio hospital.

¿Han visto alguna vez como en las películas les hacen contar hacia atrás antes de sedarlos? Pues eso fue lo último que hice

conscientemente o, más bien dicho, es lo último que recuerdo antes de la operación.

Después de la intervención quirúrgica

De repente, empecé a abrir los ojos tal y como sucede en las películas, lentamente y al principio borroso, y allí delante de mí vi a mis seres queridos: la que era mi pareja y a mis tíos.

Una de las primeras frases que recuerdo era como mi tío le echaba la bronca a una de las enfermeras por tenerme atado (no puedo decir esposado) a los laterales de la camilla. La verdad que el estar así tenía una gran explicación: el riesgo que podía haber si me quitaba los tubos de la intubación.

A continuación, me comentaron que ya me podían extubar y así fue, una sensación incomoda.

Seguidamente, vino la segunda «bronca» de mi tío, pero en este caso dirigida a mí, porque en el momento que me extubaron las enfermeras me preguntaron si necesitaba algo, y sin pensar, ¡vamos que puedo decir que me salió del alma! Les respondí que sí, que quería un entrecot. Lo peor de todo no era la frase, porque podría ser solamente una broma o una chulería, pero no, puedo garantizar que en ese momento estaba con tanta hambre que tenía antojo de un entrecot, por lo que mi tío exclamó: «¡Cómo puede ser que, estando recién operado a corazón abierto, estés pensando en comer!».

Y tenía toda la razón, pero seguramente muchos de los lectores, yo sí por lo menos, estén pensando ahora en un buen plato de entrecot con patatas, y como dice el anuncio: eso no tiene precio ni momento.

En ese instante yo me encontraba en la UCI, con máquinas y tubos por todos los sitios, y con los ruidos incómodos que generan los consabidos instrumentos.

Tengo que mencionar que el trato humano y profesional fue excepcional, incluso con mucho humor. Yo estaba sin apenas dolores gracias a las medicinas, pero no me podía mover casi nada y, de repente, vi a tres enfermeras delante de mí limpiándome con una de esas esponjas especiales, que suelen tener, diciéndome: «¿A que nunca te han duchado una rubia, una morena y una pelirroja?». En ese momento alcé la cabeza y, efectivamente, eran tres enfermeras con esas características. Sin haber una parte morbosa en la frase, la verdad que fue graciosa y curiosa dada la situación en la que me encontraba en ese momento, porque aún había riesgo de que surgiera cualquier complicación.

Estuve dos días en la UCI y no recuerdo que se me hicieran largos ni muy incómodos. Y fue ese segundo día cuando me llevaron a planta.

Me preguntaron si quería bajar en camilla y les contesté que no, que prefería en una silla de ruedas. A pesar de estar con el esternón recién abierto, gracias a la medicación, no sentía casi dolor. Me bajaron en silla de ruedas ante el asombro de mis familiares.

Ahora ya me encontraba en planta, un sitio muy diferente, con mucha luz natural, menos máquinas y con el mismo trato exquisito y amable por parte de todos los profesionales.

Ahora ya podía comer, aunque mi deseado entrecot se transformó en un bocadillo a gusto del consumidor. Así que, finalmente, eso fue lo primero que pude comer: un bocadillo de tortilla a la francesa, que muy amablemente me trajo la enfermera.

La estancia en planta fue más larga, y era lo lógico, pero ahí ya empezaron a salir a la luz los dolores, por un lado, por la esternotomía y, por otro, por el derrame pleural que había sufrido a raíz de la intervención. El problema estaba en que necesitaba expulsar todo el líquido que tenía en los pulmones y para ello tenía que toser, pero el dolor del esternón era muy fuerte y me lo impedía.

Desde un principio de estar en planta me dieron una toalla pequeña enrollada para que la pusiera en el pecho y la abrazara cada vez que tuviera que toser. Ellos le llamaban «tu bebé». Era como si tuvieras a tu recién nacido en brazos y quisieras abrazarlo, y así conseguir que el dolor al toser fuera mucho menor y, efectivamente, así era, pero aun así dolía. Era como un callejón sin salida o como el ratón que se muerde la cola: sabes que para sacar ese líquido de dentro de ti tienes que toser mucho y para ello sufrir de dolor. Me hicieron la pregunta de cómo era ese dolor y qué puntuación le daba. Yo de forma inmediata les comenté que era como si me dieran con un martillo de esos grandes de obra; la «puntuación» de un ocho en dolor insoportable.

Poco a poco, la cosa fue mejorando, pero llegó el momento de sacar la sonda urinaria. Era algo a lo que no di importancia antes de hacérmelo, hasta que me dijeron: «sopla fuerte», y justo en ese instante la extrajeron y noté un dolor fuerte y repentino; recuerdo que casi pierdo el conocimiento. Pero ya estaba hecho, una cosa menos.

Justo a partir de ese momento, sin saber si fue casualidad o el causante, empecé a tener fiebre. Me quedaba muy poquito para irme a casa, pero al final estuve dos días más hasta que averiguaron de dónde provenía la temperatura alta, dedujeron que fue por la bránula intravenosa (dispositivo que se utiliza para extraer sangre o administrar medicamentos).

Después de eso ya me dieron el alta hospitalaria.

Varios días más tarde tuve que ir al hospital para la revisión cardiológica así que, aproveché para acercarme a la habitación en la que estuve ingresado durante dos semanas. La sensación que tuve fue muy bonita, incluso lloré, pero lloré de felicidad, por lo bien que había ido todo, aunque aún tenía que recuperarme, pero también por lo maravillosamente que me habían tratado

desde el primero hasta el último profesional de ese maravilloso hospital que es el Vall d'Hebron.

Unos meses después de la operación ya estaba trabajando de nuevo en mi querida profesión, y no solo eso, sino que también empecé a hacer deporte. Fui a esquiar, que por cierto es una de mis pasiones. Me apunté al gimnasio y hacía una vida totalmente normal.

Mis amores

Al poco tiempo de esa segunda intervención y su respectiva recuperación conocí a *mi amor* y, saltándome unos poquitos años en mi historia, la que sería mi futura mujer, que de su mano traía mi otro gran amor: su hija. Rocío entonces tenía cuatro años, era adorable, juguetona y con un corazón enorme. Con esa edad se pueden vivir muchísimos momentos inolvidables tanto para ellos, como para nosotros: esas bromas inesperadas, esos juegos al escondite en los que te haces el loco y que no la encuentras nunca, o esas felicitaciones de cumpleaños que nunca olvidaré, ¡y podría escribir tantos momentos bonitos, que tendría contenido para redactar mi propio libro...!

Volviendo a mi primer amor, en 2015 decidimos casarnos tal y como adelanté, pero no queríamos una boda a lo grande, sino más bien lo contrario, una boda íntima a la que tan solo asistiera la gente más cercana a nuestro corazón.

Mi mujer y yo tenemos una palabra que desde el principio utilizamos mucho: cuando vivimos un momento bonito, muy lleno de amor o inolvidable, nosotros lo llamamos *momentazo* y la boda fue el mayor de nuestros *momentazos*.

Disfrutamos mucho, incluso antes de la boda, con cada uno de los preparativos, las clases de baile y, sobre todo, preparando todo con mucha ilusión sin necesidad de excesos, y la verdad es que fue fácil y a la vez muy enriquecedor. Fue un domingo, un



día inolvidable en nuestras vidas lleno de sentimientos y todo viviéndolo juntos, no hay palabras para describirlo...

Después de la boda

De ahí en adelante seguimos viviendo muchos *momentazos*, muchas vivencias preciosas con la «peque», con la familia, pero, también aparecieron o incluso algunas de ellas reaparecieron en mi vida, las cuales ya tendrían su hueco para siempre en mi corazón.

Por eso quiero mencionar en este momento a dos personas muy importantes para mí: Sonia y Alexis.

Personas que las tienes a tu lado, pero no solo para los momentos buenos o divertidos, sino también para los más amargos y sinuosos de la vida, y no cabe decir que en sentido opuesto igual. Personas sin padecer ninguna cardiopatía, pero sí con un corazón único.

Años 2020 y 2021

Dos años en concreto, que muchos, por no decir más bien toda la sociedad, no olvidaremos por el odiado Covid.

En mi caso no voy a hablar de «él», ya que, afortunadamente, tanto por mi parte, como por la de todos mis seres queridos, no hubo daños por culpa de ese virus.

Me gustaría hablar de una de las últimas visitas a mi cardióloga, la doctora Antonia Pijuan, una profesional de pies a cabeza, que no cambia ni física ni profesionalmente al pasar los años. Es evidente la gratitud y admiración que siento por ella.

Fue en esta visita cuando me comentó que además de no funcionar bien la válvula, ahora tocaba darle más importancia a la «electricidad» del corazón, porque había riesgo de sufrir taquicardias...

Por ello, era necesario hacer un cateterismo y corregir con medicación y/o ablaciones.

**De algo malo siempre
hay una parte buena.**

A partir de ese momento, entre la información que me dieron, más la que yo obtuve por mi cuenta (Internet, asociaciones, gente también con cardiopatía) me di cuenta de que era un momento delicado, y entré en pánico.

Fueron unas semanas duras por la incertidumbre de lo que podría venir e incluso por la posibilidad de que afectara a mi trabajo.

Siempre dicen que de algo malo hay una parte buena, y en este caso fue así.

Fue el momento en el que, a través de una asociación de cardiópatas, contacté con una chica que, también tiene una tetralogía de Fallot compleja. En este caso, quiero mencionar a Eva, una persona con una fuerza impresionante y admirable, que a pesar de que la vida no se lo ha puesto nada fácil por la mencionada cardiopatía, aun así, supo cómo transmitirme fuerza y calma en el momento tan delicado (anímicamente hablando) que me encontraba. A pesar de que hace poco que la conozco, sé que no me equivoco al decir que es una persona con un corazón enorme y que esto es el principio de una gran amistad ocupando otro hueco en mi corazón.

Aún a la espera

En el momento que estoy redactando este escrito, aún estoy en lista de espera para realizar el cateterismo o dicho de forma más técnica: el estudio fisiológico.

Mentiría si dijera que no tengo miedo a los resultados, a la posibilidad de que pueda afectar a mi calidad de vida y/o trabajo, pero no podemos elegir si vamos a nacer con una enfermedad congénita o no, aunque sí podemos optar por seguir luchando con todas las fuerzas y aprovechar cada segundo de esta vida con nuestros seres queridos.

Despedida y agradecimientos

En este último apartado me gustaría agradecer a este grupo de personas adultas con cardiopatía congénita que escribimos este libro la posibilidad que me han dado de explicar mi vivencia con una cardiopatía y así poder aportar mi granito de arena. Gente con diferentes tipos de cardiopatías, pero con un denominador común: la fuerza.

Y en este momento me gustaría dar las gracias de todo corazón a mi familia y amigos que han estado ahí, porque no debe ser tampoco una situación fácil estar en el otro lado.

Espero y deseo que este escrito pueda ayudar a otras personas con cardiopatía congénita y a sus familiares y, sobre todo, decirles que todos tenemos una ilusión o «una meta» en esta vida, que luchen por conseguirla y ser felices y que nada se lo impida.

Y para finalizar, me gustaría poder dedicar en especial el escrito a mi primo Cristian.

Abrazos a todos los lectores.

La espera

JUANA VILLAPLANA



... y nació un bebé precioso y sonrosado que colmó de felicidad y dicha a su padre y a su madre.

Así acaban o comienzan cuentos o historias, qué más da, relatos que se suponen se basan en la realidad. Cuentos de ilusiones, parques, juegos, alegrías por cada logro que ese bebé sonrosado llega a alcanzar. El primer día que dijo *papá* o *mamá*, cuando aprendió a andar o la primera noche que la cama logró no mojar. Juegos infantiles en parques sin peligros. Dolor de padres y madres el primer día que se cae y de su delicada piel brota un hilo de sangre. Sí, el temor de cualquier padre o madre a que su bebé sufra. El miedo a que el amparo de sus brazos no llegue a cubrirlos de cualquier mal.

Permitirme sonreírme porque ya me cansé de llorar. El llanto tuvo su momento, llanto que aprendí a encubrir con una sonrisa. Porque mi bebé cetrino necesitó sentirse seguro y el llanto no siempre me permitió avanzar. Llorar es bueno, pero, permitirse ser feliz lo es mucho más.

Nadie cuenta las historias de los bebés que no nacieron sonrosados. Esos bebés cuyo color de piel ya desde el primer día te indica que las cosas, quizá, no irán tan bien. Esos bebés que desde el día que nacen tienen que pelear por *vivir*. Esos padres y madres que estiran sus brazos, para ampararlos del dolor, hasta

extremos que nadie puede ni siquiera imaginar. O quizá sí, tú, esa persona que vivió y sintió lo mismo que viví y sentí yo.

Y de nuevo os pido permiso para contaros otra historia. ¿La del niño que no nació sonrosado? No, la de la madre del bebé que no nació sonrosado, la mía. Sé que soy osada al intentar ser la protagonista, pero la historia de mi bebé cetrino es otra historia. Es la historia de un guerrero que superó mil batallas y salió airoso de todas. Es la historia de mi héroe, historia que ya relaté desde la prudencia de mi lápiz y, que, ahora, debe permitirse escribir él en primera persona. Prometo no alargarme más de lo necesario. Y solo os pido un pequeño favor, cuando veáis a un niño o una niña con cicatrices en el pecho no le preguntéis qué le pasó. Pensad cuánto dolor esconde esa cicatriz, cicatriz que, hay veces, ellos prefieren no recordar que está ahí. Ya que fueron muchas las veces que esa pregunta hizo que mi bebé se sintiera diferente. Ya que fueron muchas las veces que yo me vi obligada a explicar lo que hasta para mí era muy difícil de razonar. Así que no preguntéis el porqué de una cicatriz, entended cuánto dolor esconde hasta llegar ahí.

Cuando vi a Roberto por primera vez ni siquiera imaginé lo que el destino nos había reservado. Era un niño bello y lleno de vida, era mi bebé.

Quiero ser rápida al contaros nuestra historia, a pesar de que a mí siempre me ha parecido que las cosas acontecieron muy lentas. No quiero caer en un relato monótono que no os permita llegar hasta el final. Mi pretensión es que acariciéis el deseo de llegar hasta el finito de esta historia, mi historia, nuestra historia, mi bebé cetrino y yo.

A los tres meses le diagnosticaron una cardiopatía de tipo univentricular. Si nunca has estado en mi pellejo seguro que al leer esa palabra no asumes qué cruel puede ser lo que significa. Lo mismo que me pasó a mí. ¿*Univentricular*? ¿Y eso qué

significa? Que su ventrículo derecho no se había formado. Así, simple y corto, así escueto y doloroso. Y así comenzó la lucha de mi guerrero. Mi pequeño bebé cetrino comenzaba su batalla y yo como su fiel escudero me mantuve a su lado, porque él era el que luchaba, yo solo era quien le sujetaba.

**No preguntéis el porqué de
una cicatriz, entended cuánto
dolor esconde hasta llegar ahí.**

Cuando viene a mi mente este primer recuerdo no puedo evitar que mis ojos se humedezcan, luego siempre sonrío y observo la presencia de mi hijo, sí, sin duda tengo motivos para sonreír. Cada hora en las salas de espera mereció la pena. Hay quien sufrió lo mismo que yo y no tiene la suerte de contemplar a su pequeño bebé cetrino convertido ya en un hombre. Convertido en un adulto lleno de cicatrices que, ahora sí, muestra con orgullo, porque tiene muy claro el porqué de cada una de ellas.

Fue cruel la noticia y fue cruel cómo la recibí. Sola en aquel despacho con aquel médico que ni siquiera levantó la cabeza para facilitármela. Y, como si no me hubiera bastado esa crueldad, fui cruel conmigo misma. Pasé días preguntándome qué había hecho mal durante el embarazo. Qué parte era culpa mía. Qué podía haber hecho para que mi bebé fuera perfecto.

¿Perfecto? ¡Qué estupidez! Como si mi pequeño bebé cetrino no lo fuera. Era y es perfecto, con todas sus extraordinarias imperfecciones.

No recuerdo cuándo tuve la valentía de preguntar al médico porqué le había pasado eso a Roberto y, la pregunta más dura,

qué había hecho yo mal. Pero sí recuerdo cómo me sentí al escuchar una simple palabra: *nada*. Yo no podía haber hecho nada, porque yo no era la responsable. El nudo que se mantenía en mi estómago dejó de oprimir y me permití llorar, llorar hasta que se acabaron mis lágrimas, llorar por él y llorar por mí. Y decidí que era la última vez que lloraba y me dejaba consolar. En aquel instante pensé que mis fuerzas no las podía malgastar llorando, comenzábamos otra etapa, la de luchar...

No, no soy tan valiente, seguí llorando. Tantas veces como lo necesité, pero lo hice a solas, yo lo llamaba *lágrimas en soledad*. El resto del tiempo me convertí en una fortaleza, la fortaleza que hacía que mi guerrero se sintiera seguro. Si alguien tenía derecho a llorar y a recibir consuelo era él, él que siempre estaba en primera línea de batalla. Años más tarde, siendo Roberto ya adulto, sí me he permitido llorar con él, incluso me ha consolado. ¡Qué paradoja! Yo que me creía tan valiente. O quizá si lo soy y permírtme llorar es una muestra más de ello.

Tenía tres meses la primera vez que entró en el quirófano. No voy a convertir este relato en tecnicismos médicos, fríos y, muchas veces, difíciles de entender. Pero sí quiero que imaginéis lo que yo sentí. Era tan diminuto que ni siquiera podía distinguirlo bien en aquella sala de la UCI. No puedo ser precisa, pero en mi mente recuerdo millones de máquinas conectadas a ese cuerpecito. Sé que no quería llorar por si él me percibía, así que me aferré a la mano de mi marido e intenté mantenerme en pie. Porque no caerme y dibujar una sonrisa en mi boca era mi reto de cada mañana. Siempre he tenido claro algo, mi bebé se merecía alguien que lo mantuviera firme en cada viraje, y de eso me encargaba yo.

Esa fue nuestra primera experiencia con quirófanos y UCI, pero no la última. Y, puedo decir, treinta y dos años más tarde,

que aún no nos hemos acostumbrado. Porque acostumbrarse al dolor es difícil y luchar por vivir lo es mucho más.

Hay una palabra que me persigue desde que nació Roberto: *justo*. Sí, *justo*, «que está de acuerdo con la justicia y la razón». Esa es la definición según el diccionario. ¿Pero qué tiene de justo o razonable que un bebé deba sufrir tanto desde que nace? Dónde está la justicia de la vida. Yo nunca he llegado a entenderlo, pero ya me cansé de buscar razón a algo a lo que, yo de momento, no le he encontrado contestación.

Desde que puedo recordar sé que siempre he pretendido que mi hijo no tuviera limitaciones. He buscado mil maneras para que su vida fuera «normal». De niño cuando decía que se cansaba nos sentábamos en un banco. Lo cómodo hubiera sido arroparlo en mis brazos y seguir caminando, pero no siempre lo más fácil es lo mejor. Así que nos sentábamos, así lloviera, hiciera frío o calor. Cogíamos aire, respirábamos y de nuevo continuábamos nuestra marcha. No teníamos prisa por avanzar, solo necesitábamos llegar. Porque ese era nuestro aprendizaje, saber esperar. Os aseguro que la espera ha sido más que una virtud una necesidad en nuestro camino. Con acciones como esta muchas veces me cuestionaba a mí misma. Cuántas veces pensé que mala madre eres, cógelo en brazos y avanza. Pero luego le miraba de reojo y contemplaba con orgullo la persona tan fuerte en que se estaba convirtiendo. Si me equivoqué no lo sé, pero el resultado que contemplo cada día me enorgullece. A mi lado camina una persona adulta, solidaria con la vida y comprometida con el mundo. Mi bebé cetrino convertido en hombre.

He esperado muchas veces en hospitales. He esperado diagnósticos tras una operación, he esperado respuestas y lo más duro, he esperado para ver a mi hijo y comprobar con mis propios ojos que todo va bien.

Imaginar lo que duele cuando tu bebé se cae y sangra. Cuando intentaste llegar para evitar la caída y tus manos no llegaron a tiempo. Seguro que cualquier padre o madre ha comprobado en su propia carne ese dolor, esa angustia, esa decepción de no haber sabido llegar a tiempo para proteger a su bebé. Pues ahora os pido que imaginéis que sois vosotros o vosotras los que lleváis a vuestro bebé para que le inflijan dolor. Sabiendo que brotará sangre, sabiendo que quedarán cicatrices y que tú solo puedes aliviarlas. Porque remediar las de fuera es fácil, pero curar las de dentro... esas, esas son un poco más complicadas. Porque tu consuelo, sé que es preciso para continuar avanzando en esta batalla que te ha tocado lidiar, pero, cómo explicárselo a un bebé. Creo que aprendí a que lo aceptara, no lo sé, pero, quizá, eso solo lo puede responder él, mi bebé cetrino.

La última vez que tuvimos que esperar sí fue duro. Puso a prueba nuestro aprendizaje, os lo aseguro. Nueve meses esperando un corazón a casi cuatrocientos kilómetros de nuestro hogar, de todo lo que nos hacía sentirnos seguro y segura. Lejos de nuestra gente, nuestras calles, nuestros olores, nuestra rutina. Lejos. Esperando.

Esperando a qué. La respuesta es tan dura que me avergüenza decirla en voz alta. Esperando a que otra familia sienta el peor dolor, el dolor de la pérdida. Sí, porque lo que mi hijo necesitaba para continuar avanzando en su vida dependía de que otra vida se apagara. Os aseguro que esa espera es la más cruel que he vivido.

Cada día esperas a que llegue la llamada del hospital. Y, cuando esta llega, de repente, y, a pesar de que los nueve meses se hicieron eternos, quieres que el mundo deje de girar, que el tiempo se pare, porque de nuevo tienes miedo. Porque se mezcla la alegría de que ya llegó, la esperanza de que todo vaya bien, el recelo a que algo vaya mal y la tristeza de saber que alguien en algún lugar

llora. Sí, una familia llora y en el peor momento tuvieron la mayor muestra de generosidad, regalarle a mi hijo millones de segundos de vida. Su dolor se convirtió en nuestra esperanza.

¡Gracias! Espero tener suficientes años de vida para agradecer a esa persona sin nombre su generosidad. Esa persona de la que no sé nada y, sin embargo, tengo un pedacito de ella en el cuerpo de mi hijo, un pedacito que late y disfruta de cada nuevo día.

Espero que todas las personas que comenzaron a leer este relato hayan llegado hasta aquí. Si alguien al leerlo me ha entendido, quizá es porque está o estuvo en mi piel. Ojalá tengas o hayas tenido la suerte que tuve yo. Pero, si eres de los que regalaron vida, de los que concedieron amor, espero esto te haya servido para sentirte mejor y, de nuevo, te doy las gracias.

Como todo cuento que se precie merece un final de esos de... «Y colorín colorado este cuento... No, este cuento no ha terminado».

Porque la vida de Roberto continúa «hasta el infinito y más allá». Y yo, yo sigo esperando, esperando qué le depara a mi bebé cetrino su nueva vida.

La espera ahora es dulce, la vida me ha regalado una tregua. Cada noche al dormirme intento no olvidar a quién le debo mi descanso, porque fueron muchas las noches en vela que ya quedaron tan solo en el recuerdo de nuestro pasado.

Gracias a todos y todas que llegasteis hasta aquí y me regalasteis unos minutos de vuestras vidas.

Hasta siempre.

Aquí había dado yo por terminada mi resumida historia. Sí, yo pensé que ya estaba todo dicho. Pero otra gran luchadora me animó a ampliar este relato con sugerencias y agradecimientos desde mi experiencia. Y, desde mi más humilde voz lo voy a intentar.

No sé si ha quedado claro en mi breve relato la importancia de un gesto, la donación de órganos. Sé que es muy duro pedir a alguien que se está despidiendo de un ser querido que, en ese instante, sí, aquí y ahora, no vale mañana, se acuerde de otros seres queridos para otras personas. Tu despedida se puede convertir en el hola de otra persona. Suena muy mal, ¿verdad? Pero, alguien os necesita. Yo soy donante. Cada cuatro meses dono sangre, aféresis (forma diferente de donación de sangre: se recoge solo un elemento de ella y se restituye la sobrante al donante) cuando se me ha necesitado y, cuando mi cuerpo ya no lo necesite, soy donante de órganos. Quizá yo no necesité pensarlo mucho. Mi hijo necesitaba un corazón y, entiendo, que quizá mi gesto no sea del todo altruista, *quid pro quo*. Aun así, sé que podré salvar alguna vida y eso me satisface. No he dejado a merced de mi familia que tenga que pasar por esa tesitura, yo en mis plenas facultades mentales lo he hecho. Y os animo a que dediquéis un tiempo de vuestra vida a pensarlo. El que os haga falta, un segundo o un año, pero pensadlo, porque para pensarlo sí disponéis de tiempo. Y si después llegáis a la conclusión de que merece la pena hacerse donante de órganos, adelante, hacedlo. Y si pensáis «no, en vida no, pero cuando llegue el momento de mi despedida que lo hagan mis familiares», bien pero, comunicádselo, para que ellos no tengan que pasar por ese dilema en vuestro adiós definitivo. Y con ese pequeño gesto, vuestro adiós no será para siempre, alguien vivirá. Alguien que convertirá vuestra marcha en algo bello, en vida.

Ánimo, piénsalo.

Ahora quiero dirigirme a los padres y madres que están pasando por el recorrido que franqueé yo.

Durante toda la vida de mi hijo he oído una frase que, había veces, me producía dolor: «Qué fuerte eres. Si eso me hubiera pasado a mí, no lo hubiera resistido». No, eso no funciona así. Te

haces fuerte, porque de otra manera no puedes avanzar mientras esperas. Ser fuerte no es una opción, es necesario. Pero no consiste en ser fuerte como lo concebimos las personas. Ser fuerte no está reñido con llorar, ni con esos días que crees que ya no puedes más. Ser fuerte es estar ahí aun cuando crees que ya no puedes más.

Supongo que como a mí se lo habrán dicho a otros padres y madres, que, quizá ahora me estén leyendo. Si eres de esos, camina, avanza y espera. Permítete llorar y permítete caer, pero luego, adelante, avanza mientras esperas. No soy amiga de dar consejos, porque cada pie tiene su propio zapato y, a pesar de que pueda parecer que duele en el mismo sitio, no, no siempre es así. La tirita que curó mi herida no tiene por qué curar la tuya. Sinceramente creo que soy demasiado pequeñita para permitirme darlos. Pero sí me veo capaz de decirte algo, sí a ti, a quien ahora está esperando. Abraza el tiempo porque pasará, permítete sufrir y permítete ser feliz porque en eso consiste esto, en vivir.

Y ahora sí, creo que ahora acabo. Acabo como empecé, dando las gracias, porque de eso sí estoy llena.

Este camino ha sido duro, tanto que en muchas ocasiones pensé que no podría más, pero como habéis leído sí pude, llegué. Y lo hice no porque yo sea especial, sino porque estoy rodeada de gente especial.

Al principio del trayecto de este camino tuvimos la suerte de conocer al médico más humano que ha pasado por nuestras vidas, el doctor Carlos Maroto del Gregorio Marañón de Madrid. Él ya no está aquí, pero si esto llega a su familia que sepan que mi hijo le quiso como a un padre. Es evidente que en treinta y dos años que tiene ya mi hijo hemos conocido muchos médicos, así que, como no quiero olvidar a ninguno, doy las gracias a todo el equipo del Gregorio Marañón de Madrid, del hospital infantil y del hospital de adultos. Y por equipo me refiero desde el médico

más prestigioso a las personas que hacían la limpieza de las habitaciones, gracias. Estos días que yo escribo esto está siendo noticia un médico de mi tierra, el doctor Gil Jaurena. He tenido el gusto de conocerlo personalmente; él colocó el nuevo corazón en el cuerpo de mi hijo, él le regaló un nuevo cumpleaños a Roberto, y sí, a él sí necesito darle las gracias con nombre y apellido: gracias de nuevo y para siempre.

Y lo que es indiscutible es a quién les debo más agradecimiento, a mi familia, a mi gente. Han sufrido conmigo, han llorado conmigo, han sonreído conmigo y han celebrado conmigo. Siempre conmigo.

Mi madre me dijo una vez que estaba muy orgullosa de mí por lo fuerte que parecía, sí, que parecía. Ella entendió enseguida de qué iba esto, ella veía a su hija, no a la madre de Roberto. Ella me ha enseñado a luchar, ella me mostró el camino de la vida, así que, sin duda, gracias, mamá.

Y para acabar tengo que dar las gracias a mi marido y a mi hijo mayor. Mi hijo Víctor tenía veinte meses cuando nació su hermano, y de un plumazo se convirtió en el hermano mayor. Un hermano mayor que ha ejercido de ello desde esa edad, siempre protegiendo a su hermano. Tengo una anécdota muy bonita y siempre me gusta contarla. La primera vez que operaron a Roberto tenía tres meses y era víspera de Reyes. Víctor me entregó su carta y en ella pedía un Gusiluz para su hermano pequeño que estaba ingresado en el hospital. Lo miré y le pregunté el porqué de ese regalo. «Mamá, para que no tenga miedo de noche en el hospital». Ese día lloré, lloré de lo orgullosa que estaba de él. Gracias, hermano mayor de Roberto. Y, qué puedo decir de Manuel, mi marido, el papá de Roberto. Manuel, mi apoyo, mi fortaleza de descanso. Gracias, papá de Roberto.

Gracias también a Roberto, mi bebé cetrino, él ha sabido luchar como nadie. Su forma de vivir la vida me ha hecho muy fácil llegar a este presente lleno de esperanza.

No, no puedo acabar aquí mi agradecimiento, falta la persona más importante, esa de la que no sé nada. Esa cuyo corazón late en el pecho de mi hijo. A ti no sé cómo darte las gracias, porque lo hago cada día y no sé si es suficiente. Hay veces que quisiera conocer a tu familia para abrazarlos y decirles: «Mirad, este es Roberto, mi hijo. Y esta su vida, una vida plena gracias a ti». Otras veces pienso que eso es muy egoísta por mi parte, porque tú ya no estás. Permíteme cambiar mi agradecimiento a todas las personas que donan, sea cual sea su nombre, su origen, su edad, religión o raza, gracias. Gracias por vuestra generosidad.

Probablemente me habré dejado a alguien, seguro, porque me he encontrado a muchas personas mágicas en mi vida. Personas que me han ayudado con un abrazo, escuchándome o tan solo estando. Rosa Mari, Humi, Rocío, Almudena...

Gracias a todas las personas que me encontré en mi camino mientras esperaba.

Mi hijo

SOFÍA ALONSO CONDE



Enero de 1993

En la víspera de Reyes empezaba con las contracciones: a Javier, mi hijo, le quedaba muy poco para venir al mundo. Estaba ya deseando tenerlo en mis brazos y ver su cara tan bonita.

El embarazo fue muy largo ya que nació Javier con cuarenta y dos semanas. El parto fue difícil, le costó mucho salir y hasta lo tuvieron que ayudar con fórceps. Aunque estaba agotada, me sentía muy emocionada y llena de alegría, pues mi hijo venía al mundo en la mañana del 6 de enero. Era una fecha muy especial y tuve el mejor regalo de Reyes Magos de mi vida. Era un bebé precioso, con mucha energía pues nada más nacer levantaba la cabeza y se daba contra la cuna. No paraba quieto. Debido a lo débil que me había quedado, tuvimos que estar varios días en el hospital, pero llegó el momento en que rebosantes de satisfacción, pudimos regresar a casa. Nos íbamos conociendo poco a poco: yo me estaba recuperando y Javier iba engordando, daba gusto verlo. Estábamos felices, aunque duró poco tiempo ya que con veinte días dejó de coger peso. Lo llevamos al pediatra y nos dijo que todo era normal, que no todas las semanas tenía que aumentar de peso.

Mi instinto maternal me hacía sentir que Javier no estaba bien, y así fue. Un día tuvo un vómito muy grande, que hizo que me asustara mucho, y pensé: «si no come, ¿cómo ha podido

vomitara tanto?». Sin dudarlo, nos fuimos rápidamente al pediatra. La doctora volvió a decir que todo era normal, que éramos unos padres primerizos... Nuestra angustia seguía creciendo; yo veía como la fontanela del bebé se hundía y estaba muy apagado.

Sin dudarlo un minuto más, mi marido y yo nos fuimos a las urgencias del Hospital Niño Jesús. Enseguida nos atendieron por ser un bebé de veintisiete días y le hicieron varias pruebas. En pocas horas entró un médico a la habitación, donde esperábamos los resultados de nuestro hijo, y nos dijo que Javier tenía una estenosis hipertrófica del píloro. Por ello, lo dejaron ingresado y le pusieron suero para hidratarlo ya que, a la mañana siguiente, lo iban a intervenir. Nos dijeron que el problema estaba en que una membrana en la salida del estómago se había cerrado e impedía digerir los alimentos que intentaban pasar a través de ella.

¡Qué dolor tan grande ver cómo le podía ocurrir una cosa así a una criatura de apenas tres kilos! ¡Un niño tan deseado, con un embarazo tan controlado! El médico nos dijo que era una malformación congénita, que no se sabe el porqué y que a veces pasaba, ya que toda la formación de los órganos es muy complicada. Nunca en nuestras familias había ocurrido algo así.

Al día siguiente, entraba en la habitación el cirujano, recuerdo perfectamente su nombre: doctor Bocanegra. Operaron a Javier. Todo salió bien, o era lo que pensábamos nosotros.

A los pocos días, el bebé empezó a tener mucha fiebre, no sabíamos qué pasaba. Nos dijeron que había cogido un virus de quirófano, algo poco frecuente que, a veces, ocurría. Como era muy pequeño y tenía muy bajas las defensas, tuvo que seguir ingresado.

Hace veintiocho años las habitaciones del Hospital Niño Jesús no estaban acondicionadas como ahora: se trataba de una sala grande, con seis u ocho cunas, y una silla para el acompañante. Como estaba tan bajo de defensas, lo principal era poder darle el

pecho. Pero, debido al disgusto y a no poder descansar bien en una silla, la leche se me retiró casi totalmente, aunque por poca que tuviera, había que darle esa leche tan necesaria, hasta que estuviera más fuerte.

Durante tres o cuatro meses teníamos que ir dos veces por semana al hospital a que le revisasen la herida. Javier seguía comiendo mal y vomitando con mucha facilidad.

Después de lo que había ocurrido cuando nació, la pediatra estaba más pendiente de él y, al auscultarle, notó que tenía un soplo en el corazón. Nos hizo un volante urgente, para que lo viera el cardiólogo del Hospital Niño Jesús. El doctor Domínguez mostró interés y le prescribió varias pruebas, pero no nos quiso decir nada hasta que no estuvieran todos los resultados.

Recuerdo lo que me dijo cuando me llamó: «D.^a Sofía Alonso, tiene que venir a consulta con su marido, tenemos los resultados, y queremos hablar con ustedes».

Me dio un vuelco el corazón. ¿Qué pasaba? El doctor Domínguez nos recibió en su despacho y nos dijo: «Tenemos todas las pruebas y hemos visto que el bebé tiene una coartación de la aorta y la válvula bicúspide. Por ello, hay que intervenirlo cuanto antes. Como en el Hospital Niño Jesús no tenemos cirugía cardiovascular, lo vamos a derivar al Gregorio Marañón. Es uno de los mejores centros de cardiopatías congénitas de Madrid».

En unas semanas nos recibió el cardiólogo, Dr. Carlos Maroto, que sin duda tenía un don especial: sabía cómo tratar a los bebés y a los niños para que no lloraran, sacándoles una sonrisa cuando los miraba. A pesar de ello, Javier estaba traumatizado de ir tantas veces a hospitales y ver batas blancas.

Al ser un nuevo hospital hubo que repetirle todas las pruebas. El doctor Maroto necesitaba silencio absoluto para escuchar la auscultación y el ritmo de la frecuencia cardíaca. Pero como

él tenía un don especial, siempre conseguía que Javier estuviera quieto y callado.

Como ya comenté anteriormente, desde la primera operación comía muy mal y por lo tanto tenía muy poco peso. Por ello, y por estar asintomático, el doctor decidió que era mejor esperar unos meses para operarlo y ver si llegaba a 9 kilos y así estar más fuerte.

Le programaron la operación para su primer cumpleaños, no era bueno esperar más, podía presentarse algún imprevisto. Aunque estábamos muy tristes, celebramos el día de los Reyes Magos con mucha alegría.

Llegó el 1 de febrero de 1994, fecha en la que operaban a Javier. El doctor Arcas, un cirujano de prestigio, lo intervenía de una «coartación de Aorta». Toda la intervención fue supervisada por los doctores Carlos Maroto y Enrique Maroto, que no eran hermanos, sino compañeros de profesión.

Nada más terminar la operación, se lo llevaron a la UCI. Hasta pasadas varias horas no nos dejaron entrar a verlo, solo pudimos estar con él unos minutos, porque aún permanecía con los efectos de la anestesia. Llegó la hora de irnos y Javier todavía seguía dormido. Hace años no existían los móviles, y si había alguna novedad, llamaban al teléfono de casa.

Estuvo ingresado apenas una semana. El Dr. Maroto quería que estuviera en casa, con controles médicos muy seguidos, para evitar coger algún virus en el hospital. Estábamos asombrados de la fortaleza que podía llegar a tener un niño tan pequeño, con una cicatriz tan grande en el costado y ver cómo se ponía de pie con esa cara de felicidad.

Cuando se produjo la operación, Javier estaba comenzando a andar. A los pocos días de estar en casa, después de la operación, notamos que se caía con mucha facilidad. Pensamos que era como consecuencia de dar sus primeros pasos y decidimos esperar, aunque pasados unos meses, seguía sin mejorar.

Así, en una revisión con el Dr. Maroto comentamos que Javier se caía con mucha facilidad y que le notábamos mucha sensibilidad al hablar y comer. Nos dijo que no era de la operación y que le iba a mandar al ortopeda, a ver qué opinaba. Lo vieron y le hicieron más pruebas, diagnosticándole una hipotonía muscular, que le afectaba a todo su aparato locomotor y de la que no se sabía la causa.

Estábamos muy preocupados, sin saber qué hacer, ya que nunca veíamos bien del todo a Javier. Hablamos con distintas personas y nos recomendaron a un pediatra del Hospital Niño Jesús, el Dr. Ruiz Gallardo. Javier, con dos años, seguía con problemas de peso y con un percentil muy inferior al que le correspondía con su edad.

No lo dudamos, y empezamos a llevarlo a su consulta privada, a ver si Javier mejoraba. Le mandó un complejo vitamínico y lo envió a distintos especialistas. El hecho es que, desde que nació, siempre estábamos en los hospitales por un motivo o por otro. Pero lo cierto es que este pediatra nos inspiraba mucha confianza con los problemas de Javier.

Javier era un niño muy tierno y cualquier cosa afectaba mucho a su organismo. Por ejemplo, con la fiebre, debíamos tener mucho cuidado porque le subía de repente y le daban convulsiones febriles, hasta el punto de que, en algunas ocasiones, le hacían perder el conocimiento.

Durante años, no se ha sabido la causa de su hipotonía muscular. Le afectaba tanto a la motricidad fina como a la gruesa, así como al habla. Los médicos nos decían que necesitaba ayuda y que la teníamos que buscar por nuestra cuenta, pues opinaban que los hospitales eran para casos extremos. Por este motivo, la mayor ayuda que hemos tenido ha sido la constancia de Javier que, a pesar de tantas dificultades, nunca se ha rendido ante nada. Así que no hemos descansado hasta que lo hemos visto bien.

Como he comentado anteriormente, Javier pasó gran parte de su infancia en hospitales, visitando médicos, sometiéndose a todas las pruebas en las que, desafortunadamente, siempre le encontraban algo. En fin, como no podía ser de otra manera, sus padres hemos luchado siempre con el fin de conseguir dejar las enfermedades de lado y que nuestro hijo fuera feliz.

Su infancia fue muy difícil: después del colegio lo llevábamos al logopeda (donde le fortalecían la musculatura de la boca). No siendo suficiente, decidimos cambiarle a un centro psicopedagógico donde tenían distintos especialistas que le trabajaban el habla y la motricidad.

Además, para estimular que hablara en público, decidimos compaginarlo con clases de teatro, donde protagonizó *El ratoncito gris*. En cuanto al fortalecimiento del aspecto físico, comenzó a hacer natación.

Cuando en 1994 nos dijo el Dr. Maroto que tenían que operar a Javier, nos informó de que teníamos suerte, pues la cirugía cardiovascular había avanzado mucho en los últimos años, aunque no se sabían todas las alteraciones neurológicas que podía haber.

Afortunadamente, hoy en día, hay asociaciones y apoyos psicológicos. Hace veinticinco años nosotros no conocíamos a nadie y no sabíamos muy bien adónde recurrir ante tantas dificultades. No encontrábamos la causa de tantos problemas médicos tan diversos.

Por otro lado, en el colegio sufrió rechazo social, ya que no se le daban bien los deportes y no tenía coordinación con el balón. Por este motivo sus compañeros no querían jugar con él. Y como Javier era un niño muy bueno y nada problemático, los profesores ignoraban (o querían ignorar) lo que ocurría en la clase.

Desde hace unos años somos socios de Menudos Corazones y decidimos ir a un congreso. Mi sorpresa fue cuando uno de los ponentes, la Dra. Arce, habló de las alteraciones que puede haber

en el desarrollo de niños operados de cardiopatías congénitas. En este momento fuimos conscientes de que todas las secuelas que padeció Javier estaban relacionadas a pesar de parecer patologías «aleatorias»: retraso madurativo, hipotonía muscular, trastornos del lenguaje, déficit de atención, miopía, escoliosis.

Las relaciones sociales son muy necesarias.

Los problemas de motricidad y lenguaje fueron los primeros en aparecer y desde pequeño, gracias a su esfuerzo y al de distintos profesionales, se han trabajado adecuadamente durante años.

Por las tardes, después de realizar todas las actividades, llegábamos a casa y me ponía con él a hacer los deberes para que le diera tiempo a todo, ya que se distraía con mucha facilidad. Recuerdo que era muy trabajador, pero en 5.º de Primaria, empezó a suspender mucho a pesar de que él seguía haciendo sus deberes. Lo llevé a la revisión del pediatra y resultó que tenía mucha miopía. Los profesores escribían las preguntas de los exámenes en la pizarra y Javier, por su timidez, no se atrevía a decir que no veía, así que, a pesar de tener muy buena memoria (cuando nos íbamos de viaje se sabía todos los pueblos de carrerilla) no podía contestar a todas las preguntas. Desgraciadamente, en casa tampoco nos habíamos dado cuenta.

A Javier le encantaban la Historia y la Geografía, pero no así las Matemáticas que, debido al déficit de atención y lo despistado que era, se le daban fatal. El caso es que entrábamos en cursos superiores y su profesora, una religiosa llamada sor Angelita, nos dijo en una reunión que no pensaba que Javier fuera capaz

de sacar las Matemáticas de quinto, y que no tenía paciencia con él. Este hecho fue demoledor para nosotros.

No sé si es una virtud o un defecto, pero soy muy preguntona: me enteré de un método para adquirir agilidad mental, llamado Kumon con el que estuvo hasta bachillerato. ¡Menuda agilidad adquirió a la hora de resolver las operaciones matemáticas!

Javier ha tenido que afrontar una vida con muchas dificultades. Nosotros, sus padres, siempre hemos estado con él, luchando y disfrutando de cada momento. Como ejemplo, cuando tenía seis años, iniciamos una aventura juntos: aprender a esquiar, algo que sigue practicando en la actualidad. Es maravilloso verlo en las pistas pues, a base de tenacidad y esfuerzo, lo hace con una técnica impresionante.

El plano social, cuestión que siempre nos ha dolido, era muy frustrante ya que los compañeros del colegio no quisieron conocerlo: ellos se lo perdieron. Las relaciones sociales son muy necesarias, sobre todo en la adolescencia. Como Javier siempre fue aventurero y sociable, perteneció a un grupo Scout desde que tenía diez años hasta los veinticuatro. Su última etapa fue como monitor, siempre dispuesto a ayudar a los demás, por lo que era muy querido por los niños y por sus padres.

La adolescencia fue muy dura. Cuando operaron a Javier de la coartación de aorta, la intervención se la hicieron abriéndole por el costado. En un viaje que hicimos, vi que Javier estaba muy torcido, lo llevé al traumatólogo y nos dijo que tenía una escoliosis muy acentuada (en el congreso de Menudos Corazones, nos enteramos de que los niños operados por el costado tienen más riesgo de sufrir una escoliosis, y Javier la padece). Tuvo que llevar un corsé veintitrés horas al día durante cuatro años. Solo podía quitárselo para ducharse y en clase de Educación Física donde Javi, su profesor, se comprometió a ocuparse personalmente de

ponérselo y quitárselo. De esa manera, al poder hacer gimnasia pudo fortalecer musculatura.

Está claro que estos hechos no ayudaron mucho a su integración social, aunque Javier siempre lo llevó con una gran entereza.

La vida de Javier ha estado acompañada de dificultades, pero también de grandísimas satisfacciones que compensan todo el esfuerzo realizado.

Sobre todo, recuerdo todas sus graduaciones con mucho orgullo, y en especial la de maestro de Educación Infantil y Primaria. Fue muy gratificante ver con qué cariño le hablaban sus profesores y compañeros.

En la actualidad, a Javier, lo tratan en el Hospital Puerta de Hierro, en la unidad de Cardiopatías Familiares, por el equipo del Dr. García Pavía. La transición a adultos fue su última etapa en el Hospital Gregorio Marañón, motivado porque en una resonancia magnética vieron que tenía un miocardio no compactado en el ventrículo izquierdo y, por cercanía, consideraron el traslado ya que había muy buenos especialistas.

Tengo puestas todas mis esperanzas en dicho equipo. En la actualidad, sus revisiones son muy seguidas y, en este momento, la mayor preocupación es la dilatación en la raíz de la aorta.

Me he decidido a escribir su historia para ayudar a todos esos padres que están pasando por algo parecido. Quiero decirles que no tiren la toalla, que luchen y que no se rindan porque siempre hay esperanza. Nuestros hijos tienen un corazón diferente y son personas especiales, llenos de una generosidad que los distingue. Hoy por hoy, poder ayudar, me enriquece, así como tener relación con el tema de las cardiopatías congénitas. Hace años que colaboro con la asociación Menudos Corazones y la carrera solidaria que organiza el Hospital Puerta de Hierro; me encuentro muy vinculada junto con toda mi familia. Nos enorgullece la gran labor de investigación que realiza todo el equipo.

Desde hace unos años Javier vive solo. Esto le está sirviendo de mucho, tanto a nivel personal y humano como profesional. Al principio no lo teníamos muy claro porque los padres tenemos tendencia a proteger a los hijos. Con veinticuatro años estuvo un curso en Bretaña, en un colegio facilitando la inclusión e integración de niños y niñas con diversidad funcional. Al año siguiente, en Lyon, en un colegio donde se aplicaba el método Montessori para la enseñanza. Este último año, coincidiendo con la pandemia, está en Dublín en una escuela infantil. Además, lo compagina dando clases de español a extranjeros, su gran pasión.

Mi querida familia

No quiero terminar sin mencionar que en enero del año 2000 tuvimos otro maravilloso regalo de Reyes Magos: nuestra hija Sonia. Una preciosa niña que fue el goce y disfrute de todos. Javier, con siete años, estaba encantado con su pequeña bebé.

Hoy en día es una preciosa jovencita de veintiún años. Estudia Asesor de Imagen y Protocolo, es muy aplicada y estamos muy orgullosos de ella.

Y me despido con un mensaje para Javier. Quiero decirle una vez más: disfruta, vive, eres una persona íntegra, con una gran generosidad, llena de una belleza interior y exterior, aunque no te lo creas. Escucha los consejos de tus padres, que te quieren mucho, y que siempre están y estarán contigo.

Aportaciones y mensajes de nuestros médicos

Cirujanos

Dr. Fernando Villagrà Blanco

Cirujano jefe en la Unidad de

Cardiopatías Congénitas del Hospital Montepíncipe.

Una carrera de fondo hacia una vida de calidad

Queridos congénitos:

Hemos caminado juntos vosotros y nosotros a lo largo de estos últimos cuarenta años. Hemos caminado paso a paso, pues hemos hecho un largo recorrido, no siempre agradable.

Desde su inicio puse el nombre de Cardiopatías Congénitas a nuestra Unidad. No la denominé Cardiología Infantil o Pediátrica, sino Cardiopatías Congénitas, pues intuí que las cardiopatías nos acompañarían a vosotros y nosotros durante toda la vida, por encima de cualquier edad.

Impresiona cuando decimos «durante toda la vida» como algo muy negativo, pero nos olvidamos de que es algo añadido que nos pone a prueba, como tantas otras cosas que nos pasan en la vida. No conozco a nadie que no tenga algo, un pequeño hándicap, un defecto de carácter, un insomnio, una alergia, un dolor, un... Os equivocáis si pensáis que sois desafortunados por tener una cardiopatía congénita y solo sois uno más entre la población general. Hay que asumir la cardiopatía como algo añadido entre otras cosas. No permitáis que la cardiopatía condicione vuestro espíritu y vuestro entusiasmo. Hay que superarla.

Nos alegra la frase *caminamos juntos*, pues no estáis solos y lo digo no en plan condescendiente y caritativo hacia vosotros, lo digo completamente convencido que es emocionante ir juntos de la mano. Vosotros os beneficiáis de nuestros conocimientos, es verdad. Pero no os olvidéis que vosotros sois la justificación de nuestra profesión, nos realizáis y debemos estaros muy, muy agradecidos.

Marchemos juntos de la mano, ayudándonos mutuamente y afrontemos el día a día con serenidad, paciencia e ilusión. Cada año que pasa las técnicas médicas y quirúrgicas se superan constantemente. Tened siempre esperanza.

Abrazo a todos.

Dr. Raúl Sánchez Pérez

Cirujano cardíaco infantil y cardiopatías congénitas del adulto en el Hospital Universitario de la Paz y Hospital Ramón y Cajal de Madrid.

Tatuajes en el corazón

El corazón de una persona puede estar tatuado de muchas maneras y este capítulo va de eso, de cicatrices que quedan en el corazón para siempre.

Hace cuarenta años se pensaba que, en la mayoría de los casos, cuando se operaba a un niño de pequeño y salía adelante, no había que operarlo más. Y con los años hemos visto que no siempre es así. Muchas de esas cardiopatías hay que volver a intervenirlas en la edad adulta para retocar el corazón y poder ayudar a la persona a continuar su camino. Cuando reoperamos a una persona, que lleva toda la vida las palabras *cardiopatía congénita* tatuadas en el alma, nos enfrentamos a un reto complejo, pero lo hacemos de forma consciente y decidida para que todo salga lo mejor posible. Desde aquí queremos contaros — y lo digo en plural, «queremos», porque esto es un trabajo de muchas personas— los sentimientos y los pensamientos cuando tenemos vuestro corazón en nuestras manos.

La cirugía cardíaca en general, y en particular la relacionada con las cardiopatías congénitas, es una especialidad muy joven. Fue a partir de la década de los ochenta, del siglo pasado, cuando se comenzó a operar de manera generalizada en el mundo más desarrollado a los niños con este tipo de patologías. Por eso, la respuesta a la pregunta, que muchos padres me hacen, sobre cómo va a ser la vida de su hijo después de la cirugía es, en algunos casos, difícil de contestar. Porque, hoy en día, no hay todavía muchas personas mayores, que se hayan operado en el pasado con determinadas técnicas quirúrgicas que son habituales en el presente.

Me gusta decir que vosotros, los pacientes, sois los verdaderos creadores de esta especialidad, y que juntos, aprendemos la mejor manera de saltar las vallas que van apareciendo en el camino. Y así, poder avanzar en una de las especialidades más jóvenes de la medicina, como es la *cirugía cardíaca del congénito adulto*.

Estimamos que hasta un 15 % de los niños que se operan en los primeros años de su existencia van a necesitar, más adelante, algún tipo de ajuste quirúrgico, para que su motor siga generando más vida. También sabemos que en un porcentaje mucho más pequeño, habrá que sustituir ese motor. Justamente aquí, es donde comienzan a cobrar protagonismo el trasplante y los avances técnicos, como la asistencia ventricular. Todas estas herramientas nos han permitido, en los últimos años, mayor y mejor supervivencia de nuestros pacientes.

Es fundamental saber de dónde venimos, para saber adónde vamos. Algunos de vosotros tenéis el corazón tatuado por varias generaciones de cirujanos cardíacos. Recuerdo muy bien, cuando, días después de trasplantar a Víctor, sentados en su habitación de la planta, repasamos los cirujanos que lo habían operado. Ellos, aquellos pioneros de la cirugía, junto con vosotros, los pacientes, los familiares y el resto del personal sanitario, son parte importante de este libro. Cosas de la vida, de repente, un día te ves transitando, con tus manos, por los mismos espacios sagrados del tórax, que aquellos ilustres y admirados cirujanos habían visitado treinta años antes.

La forma de operar un corazón es una seña de identidad. Tenemos cirujanos ya jubilados a cuyos pacientes es una maravilla volver a operar, porque sabemos y hemos comprobado que trataban el corazón con un gran cariño y una llamativa pulcritud. Es como cuando uno visita un paraje natural precioso y sabes que es obligado que, cuando salgas, habrá de quedar mejor que

cuando has entrado. Pues bien, eso es reoperar un paciente con cardiopatía congénita.

Yo no puedo hablar de cómo se sienten los pacientes, eso nos lo dirán ellos en este libro. Lo que sí puedo decir, es que operar a un paciente es una enorme responsabilidad y que, por qué no decirlo, siempre hay un pequeño porcentaje de incertidumbre. Las pruebas que se realizan previamente ayudan mucho a estimar cómo está el corazón, pero hasta que no lo tenemos en nuestras manos es imposible saber con certeza cómo va ir la cirugía. La vida está llena de esperanza, pero también aparecen capítulos de dolor. Todos los cirujanos tenemos pacientes tatuados en nuestras almas. Son aquellos cuya evolución no ha sido la esperada, porque, en el postoperatorio inmediato o en algún otro momento de este proceso, surgen imprevistos no deseados. En este libro podremos ver ejemplos de esto, de pinceladas de tono oscuro que acompañan a brochazos de color esperanza. Todos los tonos y colores forman parte de nuestro lienzo, el lienzo de las cardiopatías congénitas del adulto.

La medicina puede ofrecer lo mejor, pero, a veces, el corazón cansado dice que ya llegó el momento. Es entonces cuando esta preciosa, pero dura, especialidad no puede ofrecer más camino, y tras la intensa lucha de pacientes, familiares y personal sanitario aparecen las palabras *hasta aquí*. A pesar de eso, nunca desaparece el color y el calor del compromiso, del estar y del acompañar. En estos instantes es cuando, sin saber por qué, lo trascendente aparece en muchas ocasiones. Y aquí, como cirujano, me viene a la mente aquellos nombres que llevo grabados en el corazón. Porque, sin duda, también los cirujanos tenemos cicatrices y heridas tatuadas en el corazón. A esos nombres, que uno nunca olvida, también van dirigidas estas palabras.

Pero como lo que no se celebra no existe, hoy también es día de decir que la supervivencia en general en las cardiopatías

congénitas del adulto está en el 99 %, con una buena calidad de vida. Y eso hoy es motivo de celebración. También hemos de decir que el trasplante cardíaco del congénito adulto es una realidad que ha llegado para quedarse, y que la vida, a veces, nos pone delante más de dos o tres oportunidades. Y que la mayor parte de este lienzo está lleno de colores de vida y de alegría.

No puedo escribir algo de mi oficio sin acordarme de los que me lo enseñaron, mis compañeros. La cirugía cardíaca congénita es un trabajo de artesanos, que no está escrito en ningún libro. Es cierto que hay manuales que orientan y congresos que ayudan, pero quien de verdad enseña un oficio es un maestro, y esos maestros han sido, y siguen siendo, mis compañeros y mis compañeras del Hospital La Paz y del Ramón y Cajal. Este oficio, el de operar corazones tatuados, es pura artesanía, donde el concepto de equipo es fundamental para que todo salga bien. Esa idea antigua, de cirujano estrella endiosado, está obsoleta, es peligrosa y, además, no corresponde, o no debe corresponderse, con la actualidad de esta especialidad. Desde la primera hasta la última persona que entra en un quirófano es necesaria. De esta manera, los tres cirujanos —sí, has leído bien, «tres cirujanos»—, que se necesitan para operar una cardiopatía congénita de cierta complejidad, deben trabajar de forma transversal con el resto del equipo, en perfecta coordinación. Y si hablamos de un trasplante, el número de cirujanos necesarios probablemente suba a cuatro o cinco con cierta experiencia. A veces son más de veinticuatro horas de cirugía, y sin la presencia del concepto de *equipo* sería imposible. Y esto, hoy por hoy, en España es sinónimo de sanidad pública.

Nosotros, los cirujanos, no somos más que cualquier otro jugador de este partido de las cardiopatías congénitas que se disputa a favor de la vida, y, como no podía ser de otro modo, no puedo terminar este pequeño texto, lleno de sentimientos y de

nombres, sin hablar de otros jugadores igualmente importantes. En primer lugar, mis compañeros cardiólogos, tanto cardiólogos pediátricos, como cardiólogos de adultos o cardiólogos de la unidad de trasplante. Si tengo que nombrar a un capitán del equipo, creo que serían ellos los capitanes, son los que están presentes en todo momento del partido. Por otro lado, si queremos contar toda la realidad en mi área más específica, el quirófano, tenemos que traer aquí a muchas más personas que son imprescindibles, tales como los perfusionistas, el personal de enfermería, los auxiliares, el personal de limpieza, los celadores, los administrativos, los anestesiistas, los intensivistas, los gestores, etcétera. Téngase en cuenta que en cada cirugía cardíaca intervienen más de veinte personas, y todas son necesarias dentro de este engranaje de la reparación quirúrgica de una cardiopatía congénita. Para hacernos una idea del movimiento de personal que supone una cirugía de este tipo, os daré un dato: el precio medio de una cirugía cardíaca ronda unos 250.000 euros.

El otro día me decía Manolo, mi frutero, —cuya hija tiene una malformación congénita intervenida en La Paz— que, cuando le dijeron lo que tenía su hija, allá en los años 90, preguntó si tenía que operar a su hija en Estados Unidos, que por su hija estaba dispuesto hacer lo que fuera. A lo que, por entonces, le respondió mi vecino, el Dr. Cordovilla, uno de los grandes de la cirugía cardíaca de este país: «Manolo, no tienes dinero para pagar lo que vale la cirugía de tu hija y además, no se va a realizar mejor allí, que en un hospital público de España como es La Paz». Ya han pasado treinta años de aquello y su hija hace una vida completamente normal. Pues a ellos, a los defensores de la sanidad pública, a los que hacen posible que todos sigamos soñando, a los que se fueron también (porque sin memoria no somos nada), a todas las personas que lo hicieron y lo hacen posible, GRACIAS con mayúsculas.

Estoy seguro de que dentro de unos años hablaremos de una nueva especialidad, que ya casi es una realidad, la cardiología congénita del anciano, porque la capacidad de vivir de los corazones tatuados, gracias y a pesar de las cicatrices, es cada vez mayor.

Dr. Álvaro González Rocafort

Cirujano. Junto con la doctora en cardiología Dra. Sandra Villagrà, dirige la unidad de Cardiopatías Congénitas en el hospital Montepíncipe.

Ejerce desde 2009 en el Hospital Universitario La Paz de Madrid.

Hay una, aparentemente, pequeña parte de personas que llevan un secreto en su interior que, o no lo saben o lo han olvidado.

Estas personas son los adultos con cardiopatía congénita.

Probablemente muchos de ellos hayan sido operados de pequeños y aquel acto heroico que les ha permitido disfrutar de la vida ha quedado relegado a un recuerdo o a una historia contada por sus padres en la que no se sienten protagonistas.

Con este libro se da voz a aquellos que sí conocen bien ese secreto y a aquellos que no sabían que lo guardaban y lo han descubierto recientemente.

Es muy importante que estas historias vean la luz porque ayudan a concienciar a más personas que tienen miedo, desconocimiento y, sin quererlo, no le dan valor.

El adulto con cardiopatía congénita en ocasiones navega solo y sin rumbo porque no conoce a quién recurrir. Desde que dieron el paso de niños a adultos no han vuelto a visitar un médico al pensar que el que había sido su cardiólogo pediatra de toda la vida ya no podía verle más.

Somos muchos los especialistas que podemos ayudarlos, descubrirles su secreto guardado y ponerle solución en caso de que sea necesario.

No estáis solos, hay miles como vosotros. Daos a conocer, buscadnos y navegaremos juntos.

La unión hace la fuerza.

Cardiólogos

Dr. José María Oliver Ruiz

Cardiólogo especializado en cardiopatías congénitas del adulto. Unidad Cardiopatías Congénitas del Adulto, Hospital Montepíncipe. Jubilado.

Atención integral de los adolescentes y adultos con cardiopatía congénita: una estructura multidisciplinaria

El desarrollo experimentado por la cardiología y cirugía cardiovascular pediátricas ha supuesto un impresionante programa de recuperación de vidas que antes no hubieran sobrevivido. Hasta hace medio siglo menos del 25 % de los niños nacidos con una cardiopatía congénita (CC) cumplían los dieciocho años, pero ahora sobreviven hasta la edad adulta más del 90 % y la mayoría permanecen asintomáticos durante décadas. Hoy en día se estima que ya hay más de 1 200 000 adultos con CC en Europa y casi 120 000 en España. Cada año se incorporan en nuestro país más de 2000 pacientes con CC y la población adulta con malformaciones del corazón supera ya en número a la pediátrica por un margen que aumenta progresivamente. Sin embargo, el desarrollo de la estructura asistencial para atender esta población cardiovascular emergente no ha seguido un camino paralelo al de la población infantil. Aunque la primera clínica de cardiopatías congénitas del adulto (CCA) se estableció en Toronto (Canadá) en 1959 y el primer centro especializado en Europa se fundó en 1964 en el Reino

Unido, en la mayoría de los países occidentales no se comenzaron a desarrollar unidades especializadas en CCA hasta los años 90 y siempre con menos recursos, variable reluctancia, y mucho más baja prioridad de la que habían encontrado treinta o cuarenta años antes los servicios de cardiología pediátrica.

El Hospital Infantil La Paz se inauguró en el año 1965. Desde el principio, un grupo de cardiólogos muy activos, con amplia proyección internacional, contribuyeron a desarrollar la cardiología pediátrica en España. Muy pronto comenzó a realizarse cirugía cardíaca infantil y cientos de niños fueron operados cada vez a una edad más temprana. Desde entonces han pasado más de cincuenta años y los niños se hicieron adultos. Mientras permanecían al cuidado del Servicio de Cardiología Pediátrica recibían una atención médica excelente pero cuando llegaban a la adolescencia, y tenían que abandonar la cobertura del Hospital Infantil, la atención médica se dispersaba y se hacía discontinua e insuficiente. Conscientes de este problema, en la década de los 80 se decidió reunir a todos los niños que eran dados de alta del Hospital Infantil en una consulta unificada, inaugurando así la primera unidad de CCA en España. El proceso no fue fácil. Los problemas fueron surgiendo como el oleaje rompiendo contra la escollera (tabla). Mirando al mar se me antoja que la historia de los problemas —y la respuesta integral— de los adultos con CC se ha comportado como una secuencia de olas consecutivas que han ido llegando a la playa en una mañana soleada llena de vida y esperanza.

La anatomía y fisiología de las cardiopatías congénitas complejas era difícil de comprender para el cardiólogo de adultos sin entrenamiento especial en cardiología pediátrica. Más aún, los adolescentes y adultos no tenían tan buena ventana ultrasónica como los niños, y las intervenciones quirúrgicas previas añadían mayor deterioro de la imagen ecocardiográfica. Los cardiólogos de la unidad de CCA se tuvieron que reciclar en cardiología

pediátrica, especialmente en técnicas de imagen. El esfuerzo quedó compensado por el entusiasmo de aquellos niños que evolucionaban extraordinariamente bien y llenaban de vida una especialidad hasta entonces ocupada principalmente por pacientes de edad muy avanzada. El siguiente desafío fue organizar la transferencia desde el hospital infantil al hospital general para que todos los niños pudieran beneficiarse de estas nuevas facilidades. La colaboración del Servicio de Cardiología Pediátrica fue primordial para facilitar la transición y pronto se hizo patente la importancia central de la enfermera especializada para mantener conectada esta nueva población a lo largo de todo el proceso.

La mayoría de los pacientes habían sobrevivido gracias a intervenciones terapéuticas realizadas durante los primeros meses o años de vida. Costó mucho comprender que *intervención* no es sinónimo de *curación*. Los éxitos de la cirugía cardíaca congénita habían acuñado la expresión *corrección total*. Esta expresión contenía la falsa percepción de «curación» que se transmitía a pacientes y familiares y pocos eran conscientes, cuando abandonan el ámbito pediátrico, de las lesiones residuales que mantenían, las secuelas que habían desarrollado con los procedimientos de intervención, o las posibles complicaciones a las que estarían expuestos a lo largo de su vida. La evaluación de los residuos, secuelas y complicaciones era un mundo nuevo que hubo que encarar implementando nuevas técnicas de imagen y solicitando el concurso de radiólogos clínicos expertos en el uso de técnicas de radiología avanzada como la resonancia cardíaca y la angio-tomografía computarizada. El tratamiento también presentaba formidables desafíos que no se hubieran podido solucionar sin la colaboración entusiasta de los cirujanos cardíacos pediátricos y los hemodinamistas expertos en el tratamiento percutáneo de las lesiones estructurales. El grupo «multidisciplinario» de especialistas de la unidad de CCA fue creciendo y se incrementó más aun

cuando se hizo patente que la mayor causa de morbi-mortalidad y de asistencia de urgencias eran las arritmias cardíacas. Se trataban de arritmias complejas, muy diferentes de las arritmias habituales en la cardiología de adultos, cuya incidencia se multiplicaba con el paso del tiempo. El enfrentamiento a estas complicaciones obligó a la incorporación de especialistas en arritmias y electrofisiología que pusieron todo su ímpetu en la comprensión y tratamiento de estas nuevas arritmias utilizando procedimientos cada día más sofisticados.

Aquellos niños y adolescentes se fueron haciendo adultos y tenían que hacer frente a los problemas habituales de la vida adulta: completaban su formación, se incorporaban a la vida laboral, se iniciaban en la vida sexual, se casaban, tenían hijos... Era maravilloso ver lo bien que lo hacían, pero siempre había algún caso de mal-adaptación psicosocial y los miedos al embarazo y la posible transmisión genética de su enfermedad estaban muy arraigados. Ante nuestra sorpresa, la mayoría de las gestaciones cursaban sin complicaciones y muy pocas malformaciones tenían alta incidencia de transmisión genética. No obstante, todas las embarazadas eran seguidas en unidades de embarazo de alto riesgo con el concurso de obstetras con un interés específico, el informe genético fue un arma esencial en la planificación familiar y la ecocardiografía fetal como método de despistaje precoz de malformaciones del corazón se realizaba en el primer trimestre de todos los embarazos. La incorporación de psicólogos, psiquiatras y asistentes sociales en el equipo multidisciplinario facilitó enormemente el manejo de todos los problemas de adaptación psico-social.

Nacer con una cardiopatía congénita no inmuniza contra las enfermedades adquiridas. Los adultos con CC pueden padecer hipertensión pulmonar, enfermedades respiratorias, patología infecciosa grave —endocarditis, abscesos cerebrales—,

problemas neurológicos y neuro-cognitivos, hipertensión arterial, diabetes, dislipemias, enfermedades endocrinas y metabólicas —especialmente del tiroides—, discrasias hematológicas, obesidad, cardiopatía isquémica, enfermedades del riñón, enteropatías, hepatopatías graves o neoplasias malignas. Muchas de estas comorbilidades se ensañan con especial virulencia en esta población vulnerable, principalmente en grupos diagnósticos concretos, y las características propias de las malformaciones cardíacas y sus procedimientos reparativos provocan especiales dificultades en su abordaje diagnóstico y terapéutico. El equipo inicial de especialistas de la unidad de CCA tuvo que ir ampliando sus redes de conexión involucrando a más especialistas cada vez que llegaron a formar una extensa red multidisciplinaria.

Aunque actualmente la esperanza de vida de los pacientes con CC es excelente, no podemos obviar que su expectativa de vida ajustada por edad y sexo sigue siendo inferior a la de la población general. El exceso de mortalidad está relacionado principalmente con el riesgo de muerte súbita durante las primeras décadas de vida y con el desarrollo de insuficiencia cardíaca terminal en décadas posteriores. La insuficiencia cardíaca en esta población conlleva mayor gravedad y peor evolución que en los pacientes con patología cardíaca adquirida. La prevención y el tratamiento de la insuficiencia cardíaca grave se ha convertido así en el principal campo de batalla con el envejecimiento de los adultos nacidos con una CC. La colaboración con las unidades de insuficiencia cardíaca avanzada, con todo su arsenal terapéutico de procedimientos farmacológicos e intervencionistas, trasplante cardíaco o cardio-pulmonar y soporte circulatorio mecánico, es la penúltima alternativa en los pacientes cuyo deterioro se sale fuera de control. Pero no es la última porque todos tenemos que aprender a prepararnos para el final de nuestra vida. La planificación anticipada de las limitaciones de los tratamientos debe

ser parte integral de los cuidados que se ofrecen a los adultos con CC desde fases tempranas de su atención. Hay que discutir las preferencias del final de la vida, incluyendo los cuidados paliativos y la localización del tratamiento final en casa o en instituciones sanitarias.

Problemas asistenciales	Respuesta integral
Dispersión asistencial	Consulta unificada
Complejidad anatómica y funcional	Reciclaje en cardiología pediátrica
Transferencia pediátrica	Enfermería especializada
Lesiones residuales, secuelas y complicaciones	Implementación de nuevas técnicas diagnósticas y terapéuticas
Tratamiento quirúrgico	Cirujanos de cardiopatías congénitas
Tratamiento intervencionista	Hemodinamistas expertos en lesiones estructurales
Arritmias cardíacas y muerte súbita	Unidad de arritmias y electrofisiología
Gestación y anticoncepción	Unidad de embarazo de alto riesgo, genética clínica, ecocardiografía fetal
Adaptación psicosocial y deterioro neurocognitivo	Psiquiatras, psicólogos, asistentes sociales
Comorbilidades	Especialidades médicas asociadas
Insuficiencia cardíaca avanzada	Unidad de Insuficiencia cardíaca, trasplante, soporte circulatorio
Preferencias del final de vida	Planificación anticipada de las limitaciones terapéuticas

Tabla. Problemas asistenciales y respuesta integral de los adultos con cardiopatía congénita.

Dra. Sandra Villagrà Albert

Cardióloga pediàtrica y del adulto. En la actualidad, junto con el cirujano Dr. Àlvaro G. Rocafort, es jefa de la Unidad de Cardiopatías Congénitas del Hospital Montepíncipe.

Habéis llegado a la edad adulta después de superar el proceso diagnóstico y el terapéutico de vuestra cardiopatía congénita en la edad infantil. Ha sido un período duro, inicialmente con frecuentes revisiones e importantes procedimientos invasivos, en algunos casos repetidos. Ahora sabéis el significado de la cardiopatía congénita en vuestras vidas. Hubierais deseado no tener cardiopatía, pero debéis abordarla con positividad.

Habéis llegado a la edad adulta, en la que afrontáis nuevos aspectos vitales como el laboral, el sentimental, la sexualidad, la actividad física y el deporte, y en las mujeres, la contracepción y el posible embarazo. No debéis consentir que la cardiopatía amargue vuestras vidas. Hoy día, la medicina ofrece muy buenas soluciones. Las Unidades de Cardiopatías Congénitas del Adulto proporcionan un trabajo en equipo entre múltiples especialistas que intentan cubrir todas las eventualidades y necesidades que puedan surgir en la cardiopatía congénita del adulto. La medicina, afortunadamente siempre corre a vuestro favor. Por eso las posibles complicaciones futuras, tienen soluciones ya presentes. Es muy importante que, aunque os encontréis bien, sigáis con vuestras revisiones cardiológicas, porque se trata de prevenir estas complicaciones antes de que sucedan, o abordarlas con éxito si se presentan.

Afrontad vuestra cardiopatía con serenidad y positividad: «Una cicatriz es la prueba más fehaciente de la batalla que habéis librado», y lo más importante, «que la habéis ganado», y confiad en que hay todo un equipo detrás que estará cuidando de vuestros corazones para que tengáis una vida plena y de calidad.

Dra. Teresa Segura de la Cal

Cardióloga en la Unidad de Cardiopatías Congénitas del Adulto en el Hospital Montepíncipe y en la Unidad de Cardiopatías Congénitas Adultos del Hospital 12 de Octubre.

Me siento afortunada de poder dedicar mi profesión como cardióloga al campo de las cardiopatías congénitas. La ciencia en torno a ellas es compleja y apasionante, y el conocimiento no deja de aumentar. Es un área donde el trabajo en equipo resulta especialmente importante. Muchas de las intervenciones que se han realizado en estos pacientes son relativamente nuevas y los cardiólogos de adultos aprendemos de nuestros compañeros que los han tratado en su infancia y adolescencia. Además, nuestro trabajo sería imposible sin la comprensión, la valentía y la paciencia de los pacientes y sus familias. En el campo de las cardiopatías congénitas es especialmente cierto que no hay dos pacientes iguales. Ellos nos enseñan la evolución de las técnicas más nuevas, nos animan a buscar estrategias para mantener o mejorar su calidad de vida y se nos presentan como ejemplo de valentía, superación y alegría.

Dra. Inmaculada Sánchez Pérez
Cardióloga de Cardiopatías Congénitas
del Hospital Ramón y Cajal de Madrid.

Quiero que sepáis que si amo mi profesión es por vosotros, mis pacientes. Sois un ejemplo de superación de lucha de relativización de problemas... en definitiva, de vida.

Es un honor estar a vuestro lado para ver cumplir vuestros sueños personales y profesionales.

Y os llevo a todos en mi corazón.

Mil besos.

Inmaculada Sánchez Pérez (para vosotros, Maku).

Dr. Antonio Ibáñez García
Cardiólogo del Hospital Universitario
de La Princesa de Madrid, jubilado.

Víctor, así se llamaba, era un niño de once años con una cardiopatía congénita. Era un niño bondadoso, alegre y muy cariñoso con su madre. Ella, mientras nos hablaba, lo miraba con ternura, lo acariciaba y lo besaba tiernamente, su hijo jugaba en la vida con desventaja, tenía, además, un síndrome de Down. Por aquel entonces, hace casi cincuenta años, yo era un residente rotando por Cardiología Pediátrica, los padres venían de otra ciudad en donde le habían negado la posibilidad quirúrgica. En aquellos años, el diagnóstico de una cardiopatía congénita en los niños con trisomía 21 reducía de forma significativa su supervivencia porque, por lo general, se negaba la cirugía a un paciente con estas características. Sin embargo, su padre, lleno de una sólida convicción, hablaba con la firmeza de una segura determinación de salvar a su hijo, «si no lo operan, iré a la medicina privada».

Mi maestro prometió estudiar el caso y trasladarlo a cirugía, los citaron en un par de semanas, no volvieron...

Días después llamé a la madre, tenía que comunicarles la contrariedad de no haber sido programado para la reparación quirúrgica de su cardiopatía congénita, no hizo falta, Víctor estaba ya en la consulta de un afamado cirujano.

No volví a saber de ellos hasta treinta años después, casualmente estaba haciendo un ecocardiograma a Víctor sin saber quién era, mientras realizaba los registros, Víctor me contaba su periplo y peregrinajes hospitalarios que afortunadamente acabaron con una vida plena, estudió Derecho, trabajaba con su hermano en un despacho, no hicieron falta más pistas, era Víctor, me identifiqué, y le conté mis recuerdos, él lógicamente no se acordaba, pero era grande mi alegría de ver a aquel niño

superando y derribando el muro que la vida le había emplazado a tan pronta edad.

Hice el informe y quise entregarlo personalmente, allí estaba su madre, ella sí se acordaba de aquella visita, le di buenas noticias del estado de su hijo, sus ojos brillaban, pero mi mirada fue a parar a la mano de Víctor que cogía la de su madre, su dedo pulgar la acariciaba con ternura, él sabía que la determinación y cuidados de sus padres le dieron una segunda oportunidad.

Me jubilé, aquellas medidas restrictivas en las indicaciones quirúrgicas cayeron en el olvido, ya no había «otros Víctor» con inexorables barreras que limitaban su futuro, toda una vida donde la cardiología avanzó tanto en nuestra generación, que ni el más optimista de mis sueños de residente podría imaginar. Si bien esto es ciertamente asombroso, más lo es un sentimiento tan noble como el amor. Así fue.

Dra. Mónica Rodríguez Fernández

**Cardióloga pediátrica en la Unidad de Cardiopatías Congénitas,
Hospital Montepíncipe.**

La cardiología pediátrica nació en nuestro país a mediados del pasado siglo, a partir de grandes cardiólogos y cirujanos de adultos que comenzaron a interesarse por las cardiopatías congénitas. Eran estas unas malformaciones del corazón, la mayoría de las cuales representaba un enorme riesgo vital para muchos de los niños que las padecían. Poco a poco, estos grandes profesionales aprendieron a tratar estas lesiones, a corregir quirúrgicamente cardiopatías antes inabordables, y a prolongar y mejorar así, la vida y la calidad de vida de estos niños.

Con el paso de los años, nuestros pacientes han podido hacerse mayores, y nuestra especialidad con ellos. Ya no somos solo cardiólogos infantiles, sino cardiólogos de cardiopatías congénitas, ya que nuestros niños cardiopatas se han hecho adultos. Y con ellos hemos aprendido que, aunque la lesión cardíaca es la misma en el adulto que en el niño, una persona es un corazón envuelto en un ser humano con necesidades específicas según su edad. Así nació la especialidad de cardiopatías congénitas del adulto, con especificidades propias, expresión de la mejoría en el pronóstico de nuestros pacientes infantiles.

En la actualidad, nuestra especialidad se ocupa de las cardiopatías congénitas desde el período fetal hasta el del adulto. Y nuestro objetivo sigue siendo el mismo: mejorar la calidad y perspectivas vitales de nuestros pacientes, haciendo lo posible por curar las malformaciones cardíacas. En España ha habido desde el principio, y sigue habiendo, grandes maestros en malformaciones cardíacas, pero quiero mencionar especialmente al doctor José María Oliver Ruiz, sin duda uno de los creadores de la especialidad de congénitas del adulto en nuestro país, y que

ha colaborado con la Unidad de Cardiopatías Congénitas durante muchos años hasta su reciente jubilación. A él le debemos la consolidación de esta especialidad en nuestra Unidad, y la gran cantidad de pacientes adultos que han pasado exitosamente por sus manos. Ojalá seamos capaces de mantener y continuar su legado, en beneficio de nuestros pacientes adultos. En ello estamos y en ello trabajamos todos los días, con toda la constancia y entusiasmo de que somos capaces.

Dra. Rosa M.^a Perich Duran

Cardióloga pediátrica del Hospital de Sabadell Parc Taulí.

Cardiopatías congénitas. Visión de una cardióloga pediátrica

He estado trabajando desde el año 1979 de cardióloga pediátrica y mi ocupación giraba alrededor de poder dar a los niños la mejor atención.

Ahora desde el punto de vista de los años (estoy jubilada hace seis), puedo hacer una ligera valoración retrospectiva de este tiempo tan importante de mi vida.

Para dedicarme a esta profesión, tenía que estar dispuesta a captar la atención de los más pequeños, que se sintieran confiados y tranquilos, para poder valorar en primer lugar su patología y en segundo lugar facilitar la relación de confianza con sus padres.

Fue un trabajo agradecido que me permitió dar mucho de mí misma, a pesar de tener que estar al día siempre para poder dar lo mejor y llegar al diagnóstico y tratamiento adecuados.

La dificultad de ver en algunas ocasiones casos de cardiopatías congénitas muy difíciles de tratar, se compensaba con otros casos en que se trataban con éxito muchísimas de ellas, dando a estos lactantes y niños la posibilidad de hacer una vida prácticamente normal, y que ellos tuvieran la sensación de no sentirse enfermos.

El gran avance de la cirugía cardíaca ha dado la oportunidad de que muchos niños se hayan podido tratar en los primeros meses de vida, sin tener que estar esperando meses o años para una cirugía.

Y también el diagnóstico prenatal ha permitido que muchos casos sean diagnosticados y tratados precozmente, evitando con ello muchos riesgos.

Cuando has tratado niños desde recién nacidos o lactantes hasta la adolescencia y juventud, se establece un vínculo importante de confianza mutua, con los niños y sus padres, y que después, cuando hay que dar el paso hacia la Unidad de Cardiopatías Congénitas del Adulto tal vez resulta doloroso o dificultoso, aunque se entiende que la perspectiva o visión del joven o la joven que llega a esta edad, siempre será apropiada, ya que los intereses serán diferentes, entre ellos la cuestión laboral, familiar, sexual, reproductiva o genética.

Creo que es una profesión maravillosa para poder ayudar, colaborar y ser útil a cantidad de niños y padres que pueden ganarse la confianza y con el mutuo respeto conseguir que estos enfermos de cardiopatías congénitas se sientan apoyados y protegidos.

Dr. Pablo Díez Villanueva

**Cardiólogo de la Unidad de Insuficiencia Cardíaca del Hospital
Universitario de La Princesa de Madrid.**

Se aprende mucho escuchando y observando. Los pacientes con cardiopatías congénitas son un ejemplo de superación y de lucha. Y de ganas. Ganas de hacer cosas; cosas que con frecuencia valoramos poco, pero valen mucho. Las cosas buenas merecen la pena. Lo que quieres ser y lo que quieres hacer. Siempre adelante.

Dr. Oskar Benegas Dañobeitia
Médico de familia y escritor

Cuando alguien nos abandona decimos que *se nos parte el corazón*. Si queremos enfatizar nuestros sentimientos, *lo decimos de corazón*. Cuando una persona es buena, *tiene buen corazón*. El corazón, ese magnífico órgano que late sin cesar desde que alentamos por primera vez hasta que se detiene, parando nuestro tiempo y nuestra vida, es fuente de vida y sentimiento. Cuando nace con una malformación, necesita de personas como las/los que han escrito este libro para alentar, acompañar y consolar en el camino de la superación y la lucha, por quienes ya han pasado por él. Vaya mi más sincero reconocimiento a estos dieciséis héroes con cardiopatía congénita.

Dedicatoria final

Este proyecto surgió gracias a nuestra valiente, luchadora, generosa y amiga Sonia Gutiérrez Carbonell.

Sonia, nos dejaste el Día Mundial del Corazón, pero vivirás siempre en nuestros corazones, ahora eres un ángel y a la vez la estrella que nos guiará siempre.

Sonia, fue un orgullo conocerte, luchaste hasta el último día. Fuiste un gran ejemplo para mí y para todos los que te quieren. Gracias por tu ejemplo de vida, nos diste una lección de coraje.

Tu familia, amigos y todos los corazones te extrañamos. Te queremos mucho.

CECI





Parece obvio decir que todos nacemos con un corazón, pero algunas personas lo hacemos con un corazón diferente.

Cada día nacen en España diez bebés con una cardiopatía congénita que los acompañará a lo largo de su vida.

Este libro nace de la ilusión de un grupo de adultos que padecen una malformación cardíaca congénita y que quieren contar su historia para dar esperanza y aportar luz a las familias y a los menores que comienzan su vida con esta patología, para hacer visible lo invisible.

Sabemos por experiencia que, cuando vamos creciendo, uno de los sentimientos que suelen aparecer en las personas con cardiopatía congénita es la incomprensión. Por eso, nos gustaría que nuestras historias sirvieran para acompañar en su camino a otros adultos que sufren esta patología.

Os presentamos en este libro diversos tipos de relatos y vivencias, historias de vida con unos corazones llenos de valentía, coraje, esperanza y lucha, en definitiva: **unos corazones diferentes.**



Con la colaboración de

AstraZeneca

Abbott

Pfizer

Medtronic

Edwards

