EL CORAZÓN EN UN PUÑO

Koro Cantabrana Ruiz de Larrinaga

Introducción

Sobre este libro

lan nació con una cardiopatía congénita. Su corazón tenía una anomalía. La noticia fue como un mazazo. Podía fallecer en unas horas. Esa fue la primera vez que sus padres tuvimos el corazón en un puño. Sin embargo, después de cinco operaciones, todas a vida o muerte, sigue aquí, riendo, cantando, disfrutando de la vida y nosotros disfrutando de él y con él. Hoy tiene diecinueve años. Y en estos más de siete mil días de vida, ha pasado por muchas experiencias. Algunas muy duras, aunque la mayor parte de ellas positivas. Y todas compartidas con su familia: su hermano Eric, su padre Fernando, y yo, Koro, su madre.

Este libro narra la historia de su trasplante de corazón. Desde el instante en el que recibimos el aviso de que había un corazón para Alan hasta el momento en el que él dejó el hospital. Es un resumen de los 137 días, casi cinco meses de hospitalización en un proceso extraordinario de adaptación y recuperación. Sobre todo para Alan, aunque también para toda la familia. Su padre, su hermano, su abuela y yo estuvimos a su lado en todo el proceso.

Una historia tremenda de superación personal, incansable motivación y gran trabajo para superar los grandes obstáculos que surgían a cada paso del camino y que alejaban a Alan del sueño de salir del hospital para comenzar su nueva vida.

Porque en estos cinco intensos meses ha habido de todo. Una gran montaña rusa de emociones se ha ido construyendo a lo largo de los días. Y su recorrido se ha vivido con un nudo en la garganta, desconociendo cómo iba a terminar y si por el camino esa montaña rusa se iba a desmoronar.

El corazón en un puño es un libro escrito desde la honestidad, la bondad y la valentía. En él describo las bajadas emocionales, las tensiones, las incertidumbres, los instantes de flaqueza y los miedos. Y también narro las remontadas de ánimo, las ilusiones y todos los pensamientos que conseguían mantenernos a flote, con ilusión, alegría e incluso con momentos de risas, diversión e inspiración. Y sobre todo, con espacios llenos de amor.

Espero que al leerlo sientas qué significa vivir plenamente una circunstancia tan extrema, siendo consciente de cada instante, cada pensamiento y cada emoción, con el único objetivo de superarlo de forma positiva y exitosa, y de ver a un hijo salir feliz del hospital.

Durante su lectura te emocionarás y vibrarás con la misma ilusión y esperanza con la que hemos vivido nosotros este proceso. Su páginas te mantendrás atrapado con «el corazón en un puño». Disfrutarás al sentir el deseo de vivir a pesar de los inconvenientes. Y entenderás cómo los 137 días pasados en el hospital, por el simple y sencillo hecho de haberlos vivido, han sido, cada uno de ellos, «UN GRAN DÍA».

Los siete objetivos de este libro

La historia de Alan es una de los 140 casos de trasplante que cada año se realizan a niños y niñas en España. Esa cifra supone el 5% de los trasplantes en el mundo. Además de mostrar nuestro orgullo y agradecimiento por esta realidad, he decidido escribir este libro pensando en todas las familias

que pasan por situaciones y momentos dramáticos como los que aquí narro. Y lo he hecho con siete objetivos principales:

El primer objetivo es ayudar a otras familias que pasan por una situación traumática con alguno de sus hijos. Mi optimismo natural y mi profesión como *coach* han facilitado que muchas madres y padres me consulten sobre cómo pueden llevar o sobrellevar mejor situaciones crónicas que viven sus hijos. Además, en estos más de dieciséis años como *coach* profesional, he desarrollado habilidades y herramientas que también ayudan en estas circunstancias. Por eso, aquí explico cómo he vivido en primera persona estos 137 días de hospitalización –75 en UCI y 62 en planta— con mi hijo Alan.

El segundo objetivo es recordar la importancia de apreciar la vida. Apreciar conscientemente. Apreciar las cosas pequeñas. El día a día, el aire en la cara, poder mover las manos o los pies y caminar, ver la luz del día cada mañana, poder disfrutar de una ducha o utilizar el baño cada día, beber un sorbo de agua, poder estar con quienes nos quieren, agradecer a quienes nos ayudan y nos apoyan, creer en uno mismo, celebrar cada pequeño avance hacia nuestros sueños... También valorar y apreciar el cuerpo que cada uno tiene y cuidarlo para que sea hermoso, vital y saludable, y desarrollar una actitud mental positiva, una actitud optimista, ilusionante, vital...

A todos se nos olvida apreciar lo que somos o tenemos en la vida cuando las cosas van bien y solo nos acordamos de hacerlo cuando van mal o nos falta alguien a quien queremos. Apreciar y agradecer todo lo que somos y tenemos es algo que yo quisiera recordar todos los días. Porque a mí también se me olvida.

Por ello, me gustaría que pudieran leer este libro los jóvenes y adolescentes. Desearía que entendieran qué es salir de la normalidad para afrontar una situación física que suponga un reto. En este caso, pueden sentir, a través de la lectura de este libro, cómo vive un joven de diecisiete años durante 137 días en un hospital la experiencia tremenda de un trasplante de corazón y sentir la motivación, el desaliento, las ilusiones, los miedos y los sueños que hay en torno a ello.

El tercer objetivo es homenajear a todos los que hacen posible que un trasplante se realice. Empezando por las personas y las familias donantes, hasta los organismos y profesionales que posibilitan los trasplantes, así como los profesionales sanitarios, que en todo momento nos han brindado una atención profesional y personal al más alto nivel. Mi deseo es que este libro sea un pequeño homenaje para ellos. Además, hago una mención muy especial a las enfermeras y enfermeros, así como a auxiliares, que ofrecen tanto apoyo, amor y amabilidad a los pacientes y sus familias.

El cuarto objetivo es fomentar las donaciones de órganos. Muchas personas consiguen una mejor calidad de vida e incluso la diferencia entre la vida y la muerte gracias a la generosa y desinteresada acción de los donantes y sus familias. En 2017, en España se superaron los 2.000 donantes, que sirvieron para más de 5.000 trasplantes. Y en el mundo se sobrepasan anualmente los 100.000 trasplantes (de más de 30.000 donantes fallecidos y 40.000 de donantes vivos).

El quinto objetivo es ayudar a otros niños. Fomentar las donaciones económicas para asociaciones que trabajan ayudando a niños con retos de salud y a sus familias. En este sentido colaboro con la Asociación de Cardiopatías Congénitas COR Barcelona ACCCB, que trabaja con niños afectados por cardiopatías congénitas. Muchos niños no pueden acceder a los cuidados, a las operaciones o a los apoyos sanitarios necesarios para tener una vida «normal». Muchos de estos niños y jóvenes viven con bajos recursos económicos o en países donde se hace casi imposible el tratamiento que re-

quieren. Ayudar a estos niños y a sus familias es uno de los objetivos de esta asociación. Y recaudar el máximo posible es un deseo importante, porque con ello se podrán salvar y mejorar la calidad de muchas vidas de niños y niñas.

El sexto objetivo es fomentar la comprensión de estas situaciones entre los más jóvenes. Sobre todo en los centros escolares. En algunos momentos y en algunas situaciones, niños y niñas con retos de salud importantes (física, emocional o mental) sienten discriminación, rechazo, acoso, ninguneo, incomprensión... por parte de sus compañeros y de la escuela. He conocido a muchas madres y a muchos niños afectados por enfermedades crónicas que en ocasiones se han sentido acosados por ello y se han encontrado arrinconados, señalados como bichos raros, que viven su vida educativa y social con dificultades añadidas a su precaria salud. Esta tensión hace que la autoestima de estos niños baje, que pierdan confianza en sí mismos y en su futuro, y fomenta en ellos el deseo de «desaparecer» de los ámbitos educativos y sociales, en los que otros de su edad se relacionan con toda normalidad.

El séptimo objetivo es concienciar sobre la necesidad de incorporar nuevas propuestas educativas que sean innovadoras, abiertas, flexibles, integradoras y empoderen a este alumnado. Deseo concienciar a las autoridades y a los profesionales de la educación acerca de la necesidad de nuevas adaptaciones del sistema escolar. Necesitamos programas y sistemas más acordes con los tiempos que vivimos para niños y niñas en situaciones similares a las de Alan. Necesitamos contemplar nuevas fórmulas educativas para estos pacientes con enfermedades y dolencias crónicas, sean estas de tipo físico, emocional o mental. Se trata de ver la situación de estos niños y jóvenes, no como un estorbo en el aula o fuera de ella, sino como una oportunidad de crecimiento y mejora para todos.

Se trata de encontrar nuevas estrategias para estos niños y jóvenes que contemplen innovación, apertura, flexibilidad, integración y empoderamiento. Para ello es imprescindible abrirse a nuevas posibilidades, entender la educación de una manera más amplia y promover fórmulas que faciliten el crecimiento y el desarrollo de todos, sin ningún tipo de exclusión o marginación. Porque... ¿cómo puede sentirse alguien de esta edad cuando, después de unos meses de hospitalización, es relegado al no haber podido seguir el curso perdiendo así los lazos que había establecido con sus compañeros de clase y con sus profesores?

El corazón y este libro

Este es un libro escrito con el corazón en un puño, un órgano que se activa al completo cuando nacemos, y que se detiene al morir. Bombea intensamente cuando algo interrumpe su calma; tanto si es por temor como si es por amor. El corazón es un gran campo electromagnético, dicen que incluso cinco mil veces más intenso que el cerebro. Y aun así, lo cuidamos poco, lo escuchamos poco y apenas lo conectamos con otros corazones. Tampoco le permitimos hablar, compartir, empatizar, ayudar, entender, cooperar, decidir, soñar, pensar, imaginar... ni crecer con amor incondicional, ni practicar una escucha libre de juicios, o practicar la simple –y tan complicada a la vez—, alegría de vivir sintiéndonos bien.

El corazón abre puertas que la sinrazón cierra. El pulso del corazón es el pulso del Universo y de la Vida que fluye de personas a personas, hermanándonos. El corazón es de color rojo intenso, como el centro del sol, como el núcleo de la Tierra, como la sangre que fluye por nuestras venas. El corazón tiende puentes allí donde hay abismos porque no sabe de razas, ni de distinciones, ni de injusticias.

I. La espera: once meses

2016 fue un año intenso. El corazón de Alan estaba en una situación crítica e irreversible. Así, en enero Alan entraba en la lista de espera para el trasplante. Eso requería vivir en un lugar cerca del Hospital Vall d'Hebrón, en Barcelona. Necesitábamos trasladarnos a 500 kilómetros de nuestra casa, en Pamplona. El desplazamiento generaba muchas incógnitas: ¿Nos llamarían pronto para el trasplante? ¿Nos trasladaríamos toda la familia a Barcelona? ¿Dejaríamos que Eric, el pequeño, terminara el curso en su colegio en lugar de trasladarlo a uno nuevo cerca del hospital?

Finalmente decidimos que Eric completara el curso en el colegio en el que estaba, y que fuera su padre, Fernando, quien acompañara a Alan a Barcelona. Además, para eso había solicitado una excedencia en su trabajo como capitán de un barco atunero hasta que Alan fuera mayor de edad, en trece meses. Yo viajaría entre las dos ciudades constantemente.

Así, a principios de año trasladamos la mitad de nuestro hogar a Barcelona, a un piso a veinte minutos del hospital y cerca de la playa.

Alan necesitaba un trasplante lo antes posible. Su situación era cada vez más crítica. Por eso, al mes de entrar en la lista de trasplantes pasó a la lista de urgentes. Esperábamos que el nuevo corazón llegara pronto, tal vez en uno o dos meses. Teníamos la esperanza de que para el verano todo hubiese acabado.

Sabíamos que encontrar un corazón para Alan era un proceso complejo. Surgieron algunas donaciones. Sin em-

bargo, las compatibilidades, que determinan qué paciente recibe el corazón donado, resultaban difíciles con Alan.

Llegó finales de junio y el fin de curso. El corazón aún no había llegado, así que hubo reunificación familiar. Ya estábamos los cuatro juntos en Barcelona. Alan se sentía cada día más débil. Como vivíamos cerca de la playa, cuando podía disfrutaba de baños en el mar que le sabían a gloria. Yo me acostumbré a salir todos los días a las 6:15 h de la mañana a pasear. Ver amanecer en el mediterráneo era todo un privilegio y me ayudaba a que los días se pasaran de mejor forma.

Llegó septiembre. Y todavía el corazón para Alan no había aparecido. Eric comenzó el curso en Barcelona: compañeros y profesores nuevos, sistema e idioma diferente... todo un reto. Y ahí estaba él, con pocas ganas de afrontar la nueva situación y mucha resignación, aunque con mucho amor por su hermano.

Todavía pasaron unos meses más. Y por fin, cuando empezábamos a desesperar, llegó la gran noticia.

