

Sumari

Pròleg.....	11
Introducció	13
1. Caure les ales del cor.....	17
2. Tenir el cor net	39
3. Fer el cor fort	67
4. Estar amb l'ai al cor	85
5. Tenir un clau al cor	93
6. El cor com una lletia.....	103
7. Veure's amb cor	117
8. Anunciar el cor.....	143
9. Tractar a cor què vols	153
10. Bategar el cor	189
11. Bastar cor.....	221
12. Eixamplar-se el cor.....	241
13. Donar cor	255
14. Amb el cor a la mà.....	259
Agraïments.....	311

Pròleg

Ha estat un plaer per mi escriure aquestes línies com a pròleg del llibre escrit per la Marta.

És una síntesi d'anys de lluita a la recerca de la vida sempre amb un somriure. Ens coneixem des de fa molts anys, des de la seva infantesa fins a l'edat adulta, des del moment del diagnòstic fins avui, quan el seu cor batega amb força. Amb la Marta i la seva família vàrem compartir tots aquells moments que poden trasbalsar la vida d'una persona. I, sempre, sempre, hem vist com ha aconseguit triomfar davant l'adversitat.

És un llibre escrit amb el cor que recull totes les seves vivències al llarg de molts anys. Explica i ens fa participar del relat de tots i cadascun dels moments de la seva vida. El diagnòstic, el tractament amb la quimioteràpia, l'aparició d'efectes secundaris, l'espera pel trasplantament de cor, el trasplantament i la seva recuperació. Tot el seu recorregut vivencial està impregnat de positivitat, d'amor, de força indescriptible i sempre amb la mirada i el pensament posats en tots els qui l'estimen i l'envolten.

D'aspecte fràgil però de caràcter ben fort i veu suau i delicada, ha estimat la vida com potser només saben fer-ho els herois, els nostres herois que afronten els moments difícils i dramàtics de la seva vida amb un somriure i la mà estesa a tots els qui els envolten.

Hi ha moments, petits moments, a la vida de les persones que tenen la capacitat de posar de manifest sentiments i emocions que donen sentit a la vida i expliciten la complicitat entre les persones. Per a mi, un d'aquest moments es relaciona amb un iogurt. Veure com la Marta prenia aquell iogurt, tan sols unes poques hores després de la intervenció quirúrgica que va culminar amb el trasplantament de cor, et feia ser espectador de com li va tornar la força i la vida.

Llegir el llibre de la Marta no és llegir tan sols la història de quan el càncer marca el camí d'una criatura al llarg de la vida; és llegir la poesia de la vida, la història i el present de tothom qui l'ha envoltada, és llegir la lluita per la supervivència posant sempre per davant l'amor i la solidaritat.

Som molts els qui hem après de la Marta, de la seva força, del seu consol, del seu compromís social i polític, de la seva estima per tothom i l'amor cap els seus i més enllà.

Crec que la lectura del seu llibre us farà sentir part d'un món millor.

JOSEP SÁNCHEZ DE TOLEDO I CODINA

Antic Cap del Servei d'Oncologia i Hematologia Pediàtriques
Hospital Infantil Vall d'Hebron

Director de Relacions Institucionals. Institut Català d'Oncologia

Introducció

Fins ara mai no havia tingut la necessitat d'escriure el que m'ha passat durant aquests anys. Entenc que m'ha empès la sensació, encertada o no, d'un canvi d'etapa, del desig que a partir d'ara es minimitzin les vicissituds. Per mi és com tancar el cercle per poder començar una nova època, lluny de tants entrebancs mèdics.

El motiu principal que m'ha portat a voler explicar la meva història és bàsicament la intenció d'ajudar a sensibilitzar algú i animar-vos a fer-vos donants. El que a nosaltres ja no ens serveix per a res, a un altre li podrà salvar la vida. Hi ha una generositat més gran que anar-nos-en d'aquest món oferint un regal com aquest? Un segon motiu seria per si li pot servir d'ajuda a algú que hagi de passar per alguna situació delicada. Tots tenim moments de feblesa i vivències que s'han d'afrontar i superar. Fem el que podem i jo he volgut compartir el que a mi m'ha funcionat. Hi hem inclòs un tipus de consells mundans, pràctics, d'aquells que preguntes als amics, amb confiança, com a recursos basats en la meva experiència vital, apresos de diferents contextos al llarg d'aquests anys, sigui a través de lectures, d'internet o d'associacions. He anat integrant allò que m'ha estat útil i m'he proposat reproduir-ho aquí.

Escriure m'ha suposat un procés catàrquic. He reviscut tot allò que m'ha ocorregut mèdicament al llarg de la vida fins ara, i ha estat dur i dolorós recordar segons quins

episodis. Però també ha estat bonic compartir-ho amb la Mariona, qui pacientment m'ha escoltat hores i hores cada setmana durant gairebé dos anys. Amb infinita paciència, amb inacabable curiositat, i amb sensibilitat extrema. Li hauria de pagar per fer-me de psicòloga tot aquest temps!

Ha estat una experiència que ens ha unit molt. M'ha recordat aquella època de xerrades interminables a l'habitació de la residència o del pis de Barcelona, filosofant sobre la vida. Sempre és enriquidor treballar amb una altra persona, però amb ella ha estat genial i, sobretot, divertit.

MARTA GUBAU

Amb la Marta ens vam conèixer a finals dels 1990, a la Residència d'Estudiants Lestonnac de Barcelona. Ella ja feia un any que hi era, estudiant Magisteri, quan jo vaig arribar-hi per estudiar Comunicació Audiovisual. Tot i no ser alumnes del mateix any coincidíem moltes tardes i vespres, i ràpid vam formar part del mateix grup d'amigues. Totes plegades compartíem converses interminables, partides de cartes que s'allargaven fins a altes hores de la nit i moltes sortides per anar al cinema.

Poc podíem imaginar-nos aleshores que aquesta amistat forjada en una època de la vida en què encara ho teníem tot per fer perduraria en el temps, i ens portaria, vint anys més tard, a escriure aquest llibre que ara teniu a les mans. Un llibre que comença quan l'any 2004 el cor de la Marta va començar a fallar i que explica com va viure, físicament i emocional, el trasplantament de cor al qual va sotmetre's l'any 2016.

Mesos després de l'operació, quan la Marta ja tenia una nova vida per endavant, un dia vaig visitar-la a casa seva, a Girona. Mentre preniem un cafè en una terrassa em va comentar les ganes que tenia d'explicar la seva història, i em va proposar que jo l'escrigués.

Després d'unes setmanes de meditar-ho molt, vam decidir tirar endavant aquest projecte, que es va formar a partir de llargues converses en forma d'entrevistes que teníem setmanalment a través de videoconferències.

Entre totes dues vam anar conversant, preguntant, escoltant, escrivint i donant format a aquest relat. El text que llegireu a continuació és el fruit de les moltes hores de parlar amb detall sobre cada part del procés, completat amb algunes paraules, en cursiva, escrites per la Marta quan estava vivint el moment precís dels fets que s'expliquen. Tot i la força que dona l'entorn, la lluita per sobreviure és un viatge a cegues i difícil. Si amb aquest llibre ajudem a il·luminar una part del camí que hauran de recórrer algunes persones i els seus cuidadors al llarg de la vida, així com a fer més comprensible aquesta experiència per a tots els lectors, haurem aconseguit amb escreix l'objectiu principal que vam plantejar-nos a l'inici.

Moltes gràcies, Marta, per obrir-me el teu cor durant aquest últim any i per deixar-me formar part de la teva vida excepcional.

MARIONA VISA

1. Caure les ales del cor

*Descoratjar-se sobtadament, esvair-se tota
la il·lusió, patir un desengany molt gros¹*

L'any 2004 tenia vint-i-nou anys i treballava de mestra en una escola de primària a Barcelona. Estava en un moment molt dolç de la meua vida i imaginava el meu futur immediat ple de somnis i projectes que ben aviat podria dur a terme. M'apassionava la meua feina, era vocacional i em sentia realitzada. A mesura que passaven els mesos, però, la meua salut es va anar deteriorant greument i a finals d'aquell any tot va deixar de ser, per sempre, tal com m'ho havia imaginat.

Des de feia un temps jo ja notava que no em trobava del tot bé, estava fatigada. Ser mestra de primària ja és cansat de per si, i, a més a més, si ets especialista encara més, ja que, almenys en aquella època, havia d'anar sempre amb tot el material que havia de fer servir per les classes amunt i avall, pujant i baixant escales. Feia cinc anys que treballava i aquell curs tenia tots els cicles: ensenyava a grups de nens des dels sis fins als dotze anys.

Fora de l'escola també tenia una vida activa. Acabats els estudis de Magisteri, vaig cursar la llicenciatura de psicopedagogia, on vaig conèixer la meua amiga Mercè. Aquell any ja l'havia finalitzat i ja no tenia obligacions després de treballar, així doncs tenia temps lliure i no el desaprovava.

1. Tots els significats de les frases fetes que apareixen al llarg del llibre estan extrets del *Diccionari de sinònims i frases fetes*, de M. Teresa Espinal.

Anava a dansa, feia diversos cursos de formació, sopava amb els amics de l'escola, anava al cinema, al teatre... I amb la Mercè sempre teníem plans. Ens vam avenir de seguida, som perfectament compatibles i en poc temps teníem la sensació que ens coneixíem de tota la vida. El seu pare ens animava a passar-nos-ho bé: castigueu-vos, castigueu-vos i aneu a sopar i a viure la vida!, deia. No parava, aprofitava al màxim tot el que m'oferia la ciutat. Havia compartit pis molts anys, però en aquella època ja vivia sola.

I quan arribava el cap de setmana frisàvem per trobar-nos amb en Ramon, el meu company, a Girona o a la Catalunya Nord, on ell aleshores treballava. No parava, gaudia de la meua llibertat per fer el que més m'agradava.

Tot i això em sentia desganada, em faltaven forces. Estava més aviat tristoia i amb ganes de plorar sovint. Vaig anar al metge, per saber si em passava alguna cosa, però no em van trobar res. Era difícil detectar el que tenia i com que bàsicament em sentia trista i no em feia mal res, jo particularment ho atribuïa tot a un estat emocional, pensant que era aquest el motiu del meu cansament.

Al cap d'un temps vaig decidir recórrer a l'ajuda psicològica. Al llarg de les sessions em van derivar a una psiquiatra i finalment van creure oportú començar-me a medicar per una depressió, seguint els indicis del meu estat d'ànim. Mirat amb perspectiva, en aquell temps devia ser una bomba de rellotgeria, tal com estava i prenent tantes pastilles. Els antidepressius, que alguns són nocius pel cor, més els anticonceptius que em prenia també en aquell moment, sumat a tot el que em passava... Els metges encara no entenen com no m'hi vaig quedar!

Així vaig anar tirant com vaig poder, tot el curs escolar, fins a l'estiu. Per tal de canviar d'aires i anar-me recuperant de la depressió que m'havien diagnosticat, vam creure que

el més adient seria instal·lar-me a casa d'en Ramon, que vivia i treballava prop de Perpinyà. Ell també es dedica al món de l'educació i en aquella època ja feia molts anys que estàvem junts, encara que vivíem a dos-cents kilòmetres de distància. Coneixent-lo, devia estar francament amoïnat. No hi havia manera que jo revifés, per més que ell estigués contínuament per mi i em mostrés tot el seu afecte, exercint la seva paciència i tempraça al màxim.

Aquells dies els recordo molt vagament. Estava totalment esgotada. I físicament em notava molt inflada. En Ramon és una persona enginyosa que procura fer-me riure quotidianament i llavors encara s'esforçava més per intentar animar-me. Però jo seguia pioca, així que se li va acudir portar-me d'excursió a veure poblets per distreure'm, però, així que marxàvem dels llocs, era com si no els hagués vist. M'adormia a tot arreu, fins i tot als trajectes en cotxe: era pujar i caure rendida. Els caps de setmana venien sovint amics a visitar-nos, per provar si d'aquesta manera deixava d'estar tan moixa, pensant que estava depressiva, tot i que a tothom li semblava estrany. Jo acostumo a ser una persona animosa i positiva. Però aleshores tot em cansava i em suposava un gran esforç. Si se m'encallava la cremallera de la jaqueta, per exemple, em posava a plorar. No era raonable la meva reacció però estava tan esgotada que no podia controlar-ho.

Vaig anar passant les vacances, fins que al setembre em vaig tornar a incorporar. Quan la directora de primària, que és de mena protectora, em va veure de nou va notar que continuava sense estar bé i m'insistia que anés al metge i demanés la baixa. Jo trobava que no necessitava una baixa si no tenia alguna complicació més greu que aquella depressió, que em semblava que controlava, i per més que fes consultes mèdiques no em detectaven res. De tota manera, em veia

tan fràgil i tan malament que no se'n fiava que no caigués rodona en una de les classes i s'estimava més enviar-me una substituta perquè em vigilés mentre jo estava a l'aula, encara que per a l'escola significués doblar el personal. En aquells moments, en anar d'una classe a l'altra, sovint havia de seure a mitges escales esbufegant, per descansar. Recordo perfectament com desitjava arribar a casa per dormir a la tarda i seguir dormint fins l'endemà, que tocava tornar a anar a treballar, i encara no en feia prou. Fins que va arribar un punt en què això era insostenible.

Pocs dies després es va casar la meva amiga Núria. A mitja celebració, després d'haver fet un àpat diferent de l'habitual i més abundant, em vaig trobar encara més malament del que era normal en mi aquells dies. No tinc per costum anar a urgències però aquell vespre en Ramon m'hi va acabar portant. Com que venia d'un casament, la doctora va decidir el diagnòstic amb certa lleugeresa: un empatx. L'endemà al matí seguia igual, hi vam tornar i ens vam trobar la mateixa doctora. Aquesta vegada em va diagnosticar una epigastràlgia, que significa, de forma general, tenir molt dolor a la part superior de l'abdomen. A la nit encara hi vam haver de tornar una tercera vegada, i la doctora encara seguia allà. Semblava el dia de la marmota, Déu n'hi do les guàrdies amb tantes hores seguides que els fan fer! Van decidir tenir-me en observació dotze hores. Era el dia del meu aniversari, feia trenta anys. Quina manera més original de celebrar-ho! Finalment em van donar l'alta amb el mateix diagnòstic i una medicació. I cap a treballar, que hi falta gent!

A aquelles alçades jo ja intuïa que tot el que tenia em venia del cor, perquè notava punxades. Ho deia als metges. A tot arreu. I res, em diagnosticaven de tot, però a ningú se li va ocórrer mirar-m'ho. Jo no entrava en el

perfil de risc de malalties cardiovasculars. Soc dona, tenia trenta anys, veien que no era res congènit, ni res que jo prengués. M'ha passat més sovint, posteriorment, que no em trobessin les coses que m'han anat passant perquè no entrava en els cànons. És frustrant aquesta realitat, que no et diagnostiquin perquè no és comú... et sents desvalguda i perduda. El cap de setmana tornava a ser a urgències, acompanyada per la meva cunyada. Aquesta vegada vaig provar una clínica privada a veure si hi havia més sort. Finalment, després de molt insistir, em van acabar fent un electrocardiograma però no hi van detectar cap alteració, i em van dir que no tenia res de cor. Com que em costava respirar, la ruleta del diagnòstic aquesta vegada va ser una bronquitis.

Quan una comença a córrer metges sense obtenir cap resultat és un mal tràngol. El pitjor és no saber el que t'està succeint, anant amunt i avall com una baldufa. El cap et va a mil i el que és capaç d'imaginar pot ser molt pitjor que la mateixa malaltia. Quan tens un diagnòstic encertat pots reaccionar tot intentant lluitar per superar-ho o acceptant el que tens. Però no saber què t'està passant, et desconcerta de tal manera que jo ja començava a creure que havia perdut els trucs.

29 de setembre de 2004. La por a la incertesa és major que a la d'un mal diagnòstic.

Aquells dies em cansava molt. Poca podia pas recórrer ni una illa de cases. Ho estava passant fatal. Un dia, amb la meva amiga Noe vam anar a passejar, i al cap de deu metres ja em vaig haver d'aturar, esbufegant. Ella no es podia creure que estigués tan al límit.

Aleshores vaig anar a Barcelona, a veure el meu pediatre infantil, el Dr. Gallart, amb qui teníem amistat i era el

meu metge de referència per a qualsevol aspecte malgrat ser pediatre. A les consultes sempre passava vergonya perquè no tenia edat d'estar allà, però hi seguia anant. Teníem màxima confiança en el seu criteri. Tan bon punt va veure l'electrocardiograma em va dir que hi havia alguna cosa que no li quadrava i que ho volia consultar amb els cardiòlegs. Paral·lelament, una amiga de la família, ens va recomanar una molt bona metgessa, la Montse, qui es convertiria en un puntal. Ella també va adonar-se que no estava bé. Em va encomanar, amb la diligència que la caracteritza, fer unes proves determinades el mateix dia: analítiques, ecografies d'abdomen, radiografia i una ecocardiografia (la primera que em feien), i em va fer anar a urgències a l'hospital amb els resultats a la mà perquè veiessin ràpidament el que em passava.

Un cop a l'hospital em van tornar a fer de nou totes les proves. Va haver-hi un moment en què estava en una sala, completament sola, i allà va ser quan vaig tenir por per primera vegada, em sentia perduda, amb els pensaments emboirats... En Ramon i els meus pares van haver de quedar-se a la sala d'espera. Em vaig començar a ensorrar. Em veia a venir que tindria alguna cosa greu, notava que era un tema del cor i no de depressió, i em sentia dèbil emocionalment, amb certa aversió cap al que podia passar. Què li estava passant al meu cos? Mil preguntes m'inundaven el cap. El pànic es va apoderar de mi i em vaig posar a plorar silenciosament. Podria enfrontar el que venia? No les tenia totes... De seguida em vaig haver de recompondre perquè em van venir a buscar per fer una ecocardiografia. En aquest moment ja havien saltat totes les alarmes familiars. Nosaltres som una família molt nombrosa, tinc molts germans, i devien ser tots a la sala d'espera. No em puc imaginar com se sentien, sense saber res encara

i patint com mai. Van avisar el marit de la meva cosina, en Lluís, que és neuròleg i estava de guàrdia a l'hospital, i la meva amiga Núria, també metge, que s'havia quedat molt amoïnada des que vam marxar precipitadament del seu casament. Van venir tots dos corrents per estar amb mi i observar directament què estava passant.

Estàvem en una sala molt poc condicionada, com si no estigués habilitada del tot, provisional. I vaig veure les cares que feien mentre observaven el meu cor a la pantalla. Les veig amb nitidesa. Eren d'incredulitat, de sorpresa, de compassió fins i tot. Vaig intuir que me'n passava alguna de grossa. La Núria em va acariciar la cama mentre comentaven el que anaven veient a l'ecocardiografia i em va dir, amb un gest molt simple però que va suposar moltíssim per mi, "tranquil·la, estem amb tu".

Em van ingressar durant gairebé un mes. El meu cor estava molt afectat, tot i que no veien clars quins en podien ser els motius. Va ser un terrabastall per tothom. A casa feien torns entre tots per no deixar-me sola ni un segon, i això que laboralment no és fàcil combinar-s'ho. Els meus pares i germans es van dedicar a mi en cos i ànima. I en Ramon, no cal dir-ho, també, combinant-s'ho com podia amb la feina. Els companys de l'escola em trucaven sovint per enviar-me ànims i transmetre'm força. Les persones que estimo no m'han fallat mai. Des de Lleida, des de Barcelona i des d'aquí a Girona i voltants, família i amics, tots van venir per fer-me costat.

19 de novembre de 2007. Tinc amics que malgrat la distància que ens separa, vivim superunits, ho compartim tot. Sabem que ens estimem i ens ho diem sovint. Podem contar els uns amb els altres pel que sigui, tant en els bons com en els mals moments, i no ens

Gran part dels beneficis obtinguts per aquesta obra
van destinats al projecte d'Unitat de Seguiment del Supervivent de l'Institut Català
d'Oncologia, ICO

Amb un agraïment especial a:



© Marta Gubau i Comas i Mariona Visa i Barbosa, 2019
© de les il·lustracions: Mariona Trias i Gubau, 2019
© del pròleg: Josep Sánchez de Toledo i Codina, 2019
© d'aquesta edició: Pagès Editors, S.L., 2019
C/ Sant Salvador, 8 – 25005 Lleida
editorial@pageseditors.cat
www.pageseditors.cat

Primera edició: novembre de 2019
ISBN: 978-84-1303-144-6
DL: L 1.041-2019
Imprès a Arts Gràfiques Bobalà, S.L
www.bobala.cat

◀ imprès a lleida ▶

Qualsevol forma de reproducció, distribució, comunicació pública o transformació d'aquesta obra només es pot fer amb l'autorització dels seus titulars, llevat de l'excepció prevista per la llei. Adreceu-vos a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, <www.cedro.org>) si necessiteu fotocopiar, escanejar o fer còpies digitals de fragments d'aquesta obra.