

Manifest per una societat que respecti, aculli i inclogui la realitat dels infants i adolescents que viuen amb una cardiopatia, i la de les seves famílies

Amb motiu del **Dia Internacional de les Cardiopaties Congènites**, que se celebra el **14 de febrer**, des de l'**Associació de Cardiopaties Congènites (AACIC)**, publiquem un **manifest per donar a conèixer la realitat dels infants i adolescents que viuen amb una cardiopatia i la de les seves famílies**.

Volem que la societat conegui les necessitats, entengui les situacions que viuen i així facilitar la seva integració social i educativa.

És necessari que les administracions i governs coneguin aquesta realitat per tal d'impulsar accions de resposta a les seves necessitats.

Sabies que...

1 de cada 100 nadons neix amb una malformació al cor? La cardiopatia és el grup de malformacions congènites amb l'índex més alt d'incidència.

A Catalunya neixen uns 600 infants amb cardiopatia congènita cada any dels quals una tercera part necessitaran intervenció quirúrgica durant el primer any de vida.

Els avenços mèdics dels darrers anys han permès que el 95% dels infants que neixen amb aquestes patologies arribin a l'edat adulta. L'índex de mortalitat s'ha reduït en un 5% i podem parlar de malaltia crònica.

Els infants i adolescents que viuen amb una cardiopatia poden tenir diagnòstics diferents i hauran de tenir un seguiment mèdic de per vida. Però les repercussions en el dia a dia són comunes i també s'han de tractar.

Què significa viure amb una cardiopatia congènita?

L'impacte del diagnòstic i el tractament en la família, l'infant i l'adolescent amb cardiopatia

Segons la recerca que vam fer sobre l'impacte del diagnòstic en les relacions familiars, un 54,54% de mares i un 40,9% de pares han obtingut puntuacions significatives en malestar psicològic individual amb altes puntuacions d'ansietat i somatització, sobretot després de la intervenció quirúrgica del seu fill/a. Aquesta situació caldrà gestionar-la per trobar l'equilibri emocional per afrontar noves situacions de crisi que poden aparèixer en el futur. Per aquest motiu, cal tenir en compte la vivència individual, sobretot els nivells d'ansietat.

Les mares són més propenses a somatitzar el malestar psicològic amb símptomes físics (40,9%) com, per exemple, mal de cap, mal d'estómac, cansament, mareig o dolor a les articulacions. I els pares són més propensos a patir trets relacionats amb la depressió (29,54%), com l'apatia, la poca motivació o la falta d'energia.

Els resultats d'aquesta gestió emocional i psicològica dels progenitors serà clau en la vivència de la cardiopatia de l'infant i adolescent.

Els controls i els seguiments mèdics continuats en hospitals de referència i, sovint, trasllats als hospitals de Barcelona per proves i tractaments quirúrgics

Tot i la millora que hi ha hagut en els últims anys en els ambients hospitalaris i en el tracte del personal sanitari amb l'infant i l'adolescent, aquests han de viure situacions fora d'espais naturals pel seu bon desenvolupament.

Els hi hauran de fer proves exploratòries, que algunes seran invasives, doloroses, desconegudes, fredes, generaran por, ràbia, vulnerabilitat, solitud, incomprensió, entre moltes altres vivències emocionals i psicològiques.

Durant les estades a l'hospital per intervencions quirúrgiques, tractaments per cateterismes o d'altres procediments, estades a la UCIs i hospitalitzacions més



llargues del que és habitual, és quan apareixen de nou i amb més intensitat totes aquestes emocions i sentiments.

És necessari desplegar projectes de suport psicològic i acompanyament emocional abans, durant i després de les proves mèdiques i les intervencions quirúrgiques per disminuir l'impacte que tenen aquestes situacions en el seu desenvolupament i creixement personal.

El desequilibri en el sistema familiar

La família, davant les situacions que ha de viure en relació al seu fill o filla amb cardiopatia, es veu afectada, sobretot pel trencament de l'equilibri en la vida quotidiana i les relacions familiars i socials.

Haurà d'adaptar horaris laborals, redistribuir les cures i atencions dels germans o germanes a través del suport de la família extensa o amistats. A més, també, es veuen afectades les relacions socials per manca de suport, comprensió o empatia del que viu la família.

Totes aquestes situacions de crisi comporten un desequilibri en el sistema familiar amb un impacte econòmic, laboral, social, emocional i relacional.

Els infants i els adolescents en processos d'aprenentatge

Alguns dels infants i adolescents amb cardiopatia presenten problemes d'aprenentatge derivats de l'estat de salut de la cardiopatia, alteracions neurològiques descrites en les últimes recerques, l'impacte de les hospitalitzacions i tractaments que comportaran dificultats en el desenvolupament, el procés maduratiu i en les funcions cognitives.

La situació de cardiopatia també els porta a viure inquietuds diferents de les dels seus companys i companyes de classe, fet que els dificulta la concentració, atenció, organització, planificació, entre altres funcions cognitives necessàries per als aprenentatges.

Què volem?

- Volem que la societat, l'escola, el personal sanitari i tot l'entorn relacionat amb l'infant i l'adolescent amb cardiopatia i amb les seves famílies entengui les situacions que viuen, per poder-los acompanyar des del respecte, la comprensió i la capacició.
- Volem recursos de suport i acompanyament psicosocial i emocional, recursos terapèutics especialitzats en infància i adolescència amb cardiopatia, com CDIAPs, serveis de logopèdia, fisioteràpia...
- Volem recursos econòmics i de professionals per a l'execució dels programes de rehabilitació cardíaca pediàtrica.
- Volem augmentar el suport psicopedagògic als centres educatius amb alumnat amb cardiopatia.
- Volem més ajudes i prestacions econòmiques per a les famílies que s'han de desplaçar fora del seu municipi de residència per rebre atenció mèdica del fill o filla amb cardiopatia.
- Volem més recursos financers per augmentar el nombre de recerques sobre l'impacte de les cardiopaties.
- Volem una legislació més específica pel reconeixement de les discapacitats orgàniques com les cardiopaties.
- Volem que els mitjans de comunicació facin més ressò de realitats que no són visibles, però que són molt més comunes del que semblen i que afecten un gran nombre de la població.
- Volem que les administracions i governs reconeguin les necessitats dels infants i adolescents amb cardiopatia, i inverteixin més recursos econòmics per poder dur a terme la cobertura de les necessitats plantejades.



La cardiopatia és una malaltia que no es veu, però que es viu.

Que els infants amb cardiopatia no siguin visibles, no vol dir que no existeixin. Que la seva cicatriu no es vegi, no vol dir que no faci mal. Darrere d'aquesta cicatriu també hi ha vida i esperança per continuar vivint.

Els nens i les nenes que han nascut amb una cardiopatia són experts en el cor. Petits i grans podem aprendre molt d'ells.

Els infants amb cardiopatia congènita, des de ben petits aprenen a escoltar el seu cor per saber què necessita a cada moment. Saben que si el cuiden bé, la seva qualitat de vida millora. És important prendre nota de la seva expertesa i de les seves ganes de viure, perquè saben apreciar i valorar molt els petits moments de felicitat.

A Catalunya hi viuen més de 60.000 persones amb una cardiopatia congènita, de les quals una tercera part són infants i adolescents.

Barcelona, gener de 2026