



XOAN CARLOS GR.

## SUPERHÉROES CONTRA EL CÁNCER

NIÑOS Y ADOLESCENTES GALLEGOS VIVEN SU BATALLA CONTRA LA ENFERMEDAD  
CON UN VALOR Y ENTEREZA QUE LES TRANSFORMA PARA EL RESTO DE SU VIDA

# La hazaña de vencer al cáncer siendo un niño

TIENEN UNA EDAD MÁS APROPIADA PARA ESCUCHAR CUENTOS DE HÉROES QUE PARA PROTAGONIZARLOS. SIN EMBARGO HAN VENCIDO AL GRAN MONSTRUO DE LA SOCIEDAD MODERNA: EL CÁNCER. CADA DÍA SON MÁS, AUNQUE SU VICTORIA NO SIEMPRE ES DULCE

Por Jorge Casanova

**M**aría va todos los días andando al instituto. Le lleva 25 minutos, que es una caminata notable, sobre todo en invierno. Pero no renuncia a ella. Al fin y al cabo, en algún momento, seguramente en muchos, barajó la posibilidad de no volver a caminar. Así que para María el pequeño esfuerzo mañanero es una forma de recordarse que, pese a todo, está viva, erguida y tan hermosa como siempre soñó ser.

La historia de María, que tiene ahora 18 años, es una de las muchas que se cruzan en el Hospital Clínico de Santiago, en la planta de oncología infantil, por la que anualmente pasan muchas familias de toda Galicia. Todas entran bloqueadas, desorientadas y heridas. Todas evolucionan allí dentro aprendiendo mucho sobre el cáncer, sobre sí mismos, sobre la capacidad de lucha del ser humano, aunque no sea más que un ser humano pequeño, un proyecto de futuro. Y, afortunadamente, la mayoría salen limpias hacia una vida nueva. No todas, claro. En la planta de oncología se convive también con la muerte. De vez

en cuando, uno de esos chavales cae vencido por la enfermedad y extiende entre todas las familias un estremecimiento indeseable. María llegó con quince años y después de sufrir unos terribles dolores de espalda que habían convertido su vida en un calvario. Allí se concretó el diagnóstico que se pronuncia siempre con tanta dificultad: «Me dijeron que se llamaba sarcoma de Ewing, que era una enfermedad de larga duración, que no había posibilidad de operación ni de trasplante. Solo quimioterapia. Recuerdo que lo primero que les pregunté es que si se me iba a caer el pelo y me contestaron que sí. Entonces les

volví a preguntar: es cáncer, ¿no?».

Escuchar a María tiene algo de antinatural. No es normal que una mujer de su edad hable con tanta serenidad y madurez: «Yo no lo vi como una prueba, lo entendí como una maldición. En aquel momento, me dieron un folio para que apuntara todas las preguntas que se me ocurrían. Pedí que me dejaran sola en la habitación. Y en cuanto se fueron me puse a llorar».

María lloró mucho, igual que lo hicieron sus padres, igual que lo hacen casi todas las familias. A la mayoría les queda por delante un año de lucha y sufrimiento: «Un año malo le llamo yo», dice Mercedes Fernández, una educadora contratada por Asanog, la asociación de padres que han pasado por el trance para ayudar a los que se encuentran en mitad de la batalla. Merce lleva muchos años en la planta de oncología. Pasó unos cuantos en la escuela que dirige Ruth Gómez, otra veterana del cáncer infantil.

Ahora se dedica a dar apoyo a las familias que pasan horas y horas esperando que sus hijos expulsen al invasor y aumenten sus defensas: «Lo que intento es escucharles, animarles; decirles que los niños salen adelante, que son muy fuertes. Se trata de ir salvando obstáculos. Aunque te estanques, nunca hay que retroceder».

A María le costó mantenerse firme. Lo admite ahora, desde sus brillantes ojos azules: «Quise abandonar muchas veces. Y en todas ellas mi padre me tuvo que convencer para seguir adelante». Gonzalo, su padre, la escucha y asiente. No es lo mismo, explica, afrontar una enfermedad como esta con quince años, como le ocurrió a María, que con tres o cuatro, cuando la experiencia transcurre en un nivel de consciencia muy dife-

rente. A María y a su familia les costó casi un año salir del hospital. Por el medio ocurrieron algunos milagros. Entre ellos una intervención quirúrgica que al principio del proceso parecía casi imposible pero que al final asumió un médico valenciano que había colaborado con otro europeo en un caso similar. La operación fue un éxito y posibilitó un cambio fundamental en el proceso de recuperación de esta joven viguesa.

Finalmente, María volvió a casa, con algunas costillas menos y una prótesis en la columna. Pero erguida y caminando. Y con un máster en supervivencia. Sin embargo, el mundo había cambiado. En un año, se había dado la vuelta casi por completo. La joven ha tenido que irlo asumiendo con ayuda; afrontando que su vida será distinta a la que proyectó antes de que el cáncer se le cruzara: «A mí me gustaba jugar al tenis, montar a caballo... Yo antes lo tenía todo y mi vida no podrá ser como antes». Integrarse de nuevo en la vida es más difícil de lo que parece y por eso, entre los objetivos de Asanog, está también la reinserción de los enfermos.

—¿Cómo te ves dentro de diez años?  
—Alejada del tratamiento psiquiátrico y como educadora infantil, que es lo que más me gusta.

## LA SONRISA DE DIEGO

En la otra punta de Galicia, Diego corretea entre las mesas de una céntrica cafetería a la hora de la merienda. Cuando se le acaba el bocado, vuelve a la mesa de su abuelo para seguir dando cuenta del bocadillo, ajeno a la conversación que mantenemos su madre y yo sobre los meses que pasaron en la planta del cáncer: «Ni siquiera sabe lo que le ocurrió —dice Verónica, su madre—. Para él, estar allí era lo normal. En realidad, pasamos muy pocos días en casa; casi todos allí, en la planta, en una habitación de aislamiento». Así que el pequeño, que ahora tiene cuatro años, atravesó el infierno sin saberlo. Fue una estancia exprés. Ocho meses de una intensidad



mayor de lo normal, en una habitación especial, donde es preciso tomar todo tipo de precauciones antes de entrar para no poner a prueba las escasas defensas del paciente.

Diego apenas tuvo relación con el resto de niños ingresados, ni pasó por la escuela. Si todo va bien, sus recuerdos de la experiencia serán los que le transmitan sus padres. Para él no hubo un regreso a la rutina. Se incorporó directamente al colegio, igual que el resto de sus compañeros: «Ahora juega a todas horas. Le gustan mucho las actividades creativas. Dicen que estos niños maduran antes. Y seguramente es verdad».

A Diego le diagnosticaron una leucemia aunque de las menos convencionales. Ahí tuvo mala suerte, porque se vio sometido a una quimioterapia más fuerte que, además, no fue eficaz: «Ese fue el peor momento, cuando tras aplicar el protocolo que funcionaba con todos, a nosotros no nos funcionó». Así que el pequeño tuvo que esperar

### ► María «Lo más efectivo es pensar en la gente que te quiere»

Después de un año de sufrimiento extremo, al padre y a la hija, les sale la sonrisa con una cierta facilidad. María intenta abrirse una vida nueva preparando su futuro como educadora infantil y Gonzalo se ha decidido a presidir Asanog, el colectivo de padres que han tenido hijos víctimas del cáncer. Ella dice que, en los peores momentos, se aferó a las palabras de su padre: «Él me decía que esto pasó porque tenía que pasar, que era una prueba para hacerme más fuerte. Yo, a los que estén ahora luchando les diría que ni lo bueno es tan bueno, ni lo malo tan malo. Lo más efectivo es pensar en la gente que te quiere. Con el apoyo de todos, te puedes curar».

1 XODAN CARLOS GIL

un trasplante que, afortunadamente, apareció pronto y totalmente compatible gracias a la fundación Josep Carreras: «Fue una gran alegría pero, a la vez, yo tenía mucho miedo», explica su madre. Las cosas salieron bien, como salen la mayoría de las veces gracias a los permanentes avances en la lucha contra el cáncer.

Diego regresa a nuestra mesa para enseñarle a su madre un amiguito que acaba de hacer en sus corchetes por la cafetería. Se troncha de risa. Disfruta de su primer tramo de tres meses sin revisión. Hasta ahora debían acudir bimestralmente a la consulta del oncólogo. Dice Mercedes, la especialista de Asanog, que estos niños, cuando regresan a su entorno escolar, son héroes. Así los tratan sus compañeros de clase, conscientes de la gran batalla

que han librado. A Diego, en su cole no le han puesto esa medalla, porque su victoria la consiguió antes incluso de entrar en su etapa de escolar. Lo sabrá cuando sea mayor y cuando

### María volvió a casa con una prótesis en la columna y varias costillas menos, pero erguida y caminando

el reto de superar el cáncer sea un poquito más fácil gracias a esa dura lucha que chavales como él, investigadores de todo el mundo y médicos como los del Clínico de Santiago libran todos los días aunque, como bien sabe María y muchos de sus compañeros de planta, la lucha no se acaba después de recibir el alta. Reincorporarse a la normalidad es una tarea lenta y con sus propios obstáculos aunque, si superaron un cáncer, ¿qué no serán capaces de hacer ahora?

## Oncología infantil, territorio de héroes

# «Necesitamos un psicólogo»

EN LA PLANTA DE ONCOLOGÍA INFANTIL, TRABAJAN ALGUNOS DE LOS MÁS DESTACADOS PROFESIONALES DE LA SANIDAD GALLEGA. PERO ESO NO SIEMPRE ES SUFICIENTE. MUCHAS VECES ES MÁS NECESARIA UNA LUZ EN EL ALMA QUE EN EL CUERPO. TODAS LAS FAMILIAS QUE HAN PASADO POR ALLÍ LO TIENEN CLARO: «EL APOYO PSICOLÓGICO ES FUNDAMENTAL»

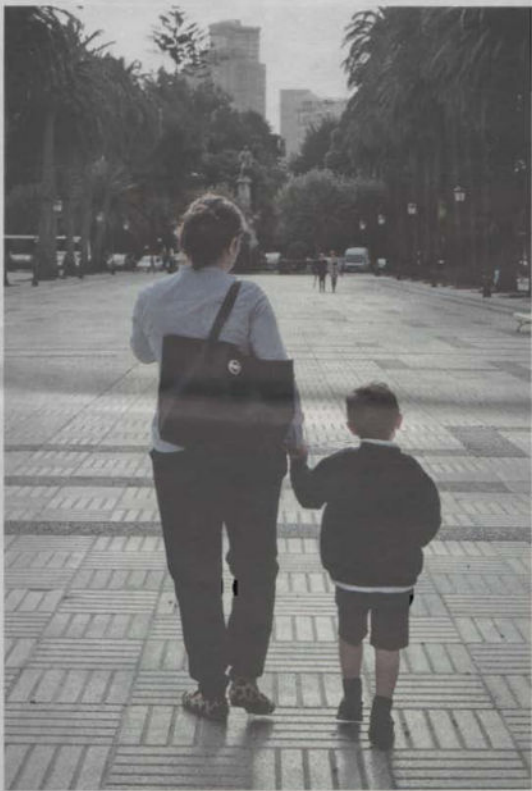
J. Casanova Texto

Recibir un diagnóstico de cáncer es quedarse descolocado. Por mucha información que se tenga, por mucho que se haya oído o leído, el primer golpe es demoledor. «Yo solo recuerdo el miedo a encontrarme con alguien conocido antes de asimilar la noticia», admite una madre cuyo hijo ya ha superado la enfermedad: «Supongo que la mente olvida selectivamente, pero eso es lo que recuerdo de aquellos momentos». «Es un momento muy difícil», reflexiona Mercedes Fernández, la maestra contratada por la asociación de padres para servir de apoyo a las familias que se encuentran en el oncológico. «Imagino que muchas piensan directamente en la muerte, pero las cosas han evolucionado muchísimo y el cáncer ya no es sinónimo de muerte. Eso hace que puedas tomar la noticia con más positividad».

Hay muchas cosas que los padres de los pequeños pacientes no saben cuando ingresan en el hospital. Por ejemplo, que uno de los dos puede pedir la baja mientras dure el tratamiento de su hijo. O que los largos meses de terapia que tienen por delante afectarán duramente a su economía y pondrán a prueba su relación de pareja. La mayoría no repara en cualquier aspecto que no sea la recuperación de su hijo, lo demás es secundario. Pero en realidad no lo es tanto: «Necesitamos un psicólogo —afirma Gonzalo Autrán, presidente de Asanog, la asociación que agrupa a las familias gallegas con niños enfermos de cáncer—. No solo para ver a los niños, sino también para ayudar a los padres que muchas veces son los que más sufren y allí tienen muy pocos apoyos».

### APOYOS INTERFAMILIARES

Las horas en el hospital son muy largas y están llenas de momentos bajos en los que la esperanza se viene abajo. Muchas veces, la mejor ayuda viene de las otras familias que comparten la experiencia en la planta. Son las que mejor entienden el mal trago por el que se está pasando: «Te dicen que todo va a salir bien, que hay una luz al final del túnel, pero yo muchas veces ni me lo creía, por eso no me siento en absoluto preparada para dar un consejo a nadie que esté pasando por el trago», afirma una madre, miembro de la asociación.



### VERÓNICA Y DIEGO

Sufrió el cáncer durante los primeros años de vida tiene una ventaja: apenas deja secuelas en la memoria. Para el pequeño Diego, la leucemia ni siquiera es un recuerdo. Lo será, tal vez, cuando crezca y sus padres le expliquen el calvario por el que tuvieron que pasar. Él también, pero ya lo olvidó. Al salir del hospital se incorporó al colegio; de una normalidad ha pasado a otra, de los pinchazos y la quimio a los lápices y la plastilina. Su madre también ha empezado a eliminar malos recuerdos. Si todo va bien, dentro de algunos años, el cáncer será solo un capítulo en el expediente médico de Diego.

MARCOS MIGUEZ

Confirma que la relación entre las familias es, muchas veces, la mejor forma de aliviar la angustia, pero señala que no siempre funciona.

Los pequeños pacientes también se apoyan unos a otros. A veces en silencio. María, una joven de Vigo que pasó un año en la planta de oncología, fue emplazada un día a hablar con un niño que había sido ingresado con el mismo diagnóstico que ella:

«Al principio —explica su padre— el chaval no quiso hablar, pero al día siguiente ya estaban haciéndolo a través de las redes sociales».

A todas estas familias les sirve de gran ayuda el trabajo de la fundación Andrea, que dispone de dos pisos cerca del hospital que pueden ocupar durante los meses del tratamiento y que evita que el proceso se encarezca aún más. La mayoría vienen

desplazadas de otros puntos de Galicia y contar con un lugar en el que dormir, es fundamental. También la presencia de la escuela en el hospital, dirigida por Ruth Gómez, es un apoyo que todas las familias agradecen. Sin embargo, pese al esfuerzo que todos, realizan, la necesidad de un psicólogo clínico se hace palmaria, según opinan la mayoría de las familias que pasan por este trance.