

La enfermedad de su hija llevó a Gonzalo Autrán a presidir la Asociación de axuda a nenos oncolóxicos, que amplió su colaboración con el CHUS // Buscan que niños y familias tengan apoyo psicosocial "para saber por dónde tirar" // Impulsan talleres de musicoterapia y arte para evadirse del hospital. TEXTO *Mar Mera*

# "Es una auténtica bofetada que te digan que tu hijo tiene cáncer"

Gonzalo Autrán aprendió a fuerza de golpe a ser presidente de la Asociación de axuda a nenos oncolóxicos de Galicia (Asanog). La enfermedad de su hija adolescente le llevó a querer echar una mano a otros que como él se llevaron "una auténtica bofetada, la más grande de tu vida, cuando te dicen que tu hijo tiene cáncer".

"En el momento en que entras en el hospital con tu hijo dejas de ser quien eres, no tienes ni nombre... Pasas a ser el padre o la madre de... Debes enfrentarte a una situación para la que nadie te prepara, a una enfermedad que no te puedes ni creer, que no admites en tu cabeza. Tu vida cambia de forma brutal...". asegura.

Este padre firmó ayer con la gerencia de Xestión Integrada de Santiago la ampliación de la colaboración de la asociación que preside con el objetivo de "que todos los niños y sus familias afronten el tratamiento oncológico con el mejor apoyo psicosocial posible y que sepan por dónde tirar".

"Asegura que para los padres es un auténtico palo con el que debes aprender a vivir, "pero una vida totalmente nueva", mientras que para los niños "es toda una vida peor". "Si son pequeños no saben ni qué es el cáncer y debes explicarles lo que tienen y por lo que van a pasar de una manera lo más sencilla posible". Si, dice sus mayores "lampoco es fácil", dice.

"Primero", explica, "experimentan un rechazo total y a todo, a la enfermedad, al hospital, incluso a la familia. Después es cuando intentas convencerles de que les ha tocado y de que, ante todo, deben luchar. Es un túnel con una



Gonzalo Autrán Castel, Izquierda, Luis Verde, José María Martín y Estrella López Pardo, en la firma de la ampliación de la colaboración del CHUS con la Asociación de axuda a nenos oncolóxicos de Galicia (Asanog)

**"Deben buscar esa luz al final del túnel a la que agarrarse, como el que lo hace a un clavo ardiendo"**

**"El apoyo que prestan las asociaciones de pacientes es trascendental", aseguró el gerente, Luis Verde**

luz muy tenue al final, que deben buscar y a la que deben agarrarse, como a un clavo ardiendo".

En este punto es cuando Gonzalo recuerda que el porcentaje de supervivencia es de un 84%. Eso sí, no obvia que la vuelta a la rutina no es fácil. "No es una enfermedad que pasa y la olvidas. Queda mucho dentro, muchos temores, como a las recaídas".

**PSICÓLOGO.** Como presidente de Asanog señala, por este motivo, la necesidad de contar en el hospital con un psicólogo. "Es nuestro próximo reto a conseguir. En oncología de adultos ya lo tienen. Esperamos que en breve tanto los niños con esta enfermedad como sus familias puedan contar con

esta ayuda, que es básica".

Gonzalo confía en lograr este objetivo en el hospital Clínico de Santiago, "porque tanto la gerencia como los grandes profesionales que trabajan en Pediatría y Oncología nos arropan".

De hecho, Luis Verde, gerente del CHUS, destacó ayer, tras la firma de la ampliación de la colaboración con la asociación, que "desde los servicios sanitarios trabajamos para ofrecer la mayor calidad científica y la excelencia asistencial a los pacientes pero es trascendental el apoyo que pueden ofrecer las asociaciones de pacientes, tanto en la búsqueda de la mejora como en el cumplimiento del trabajo hacia los pacientes, aportando apoyo no

médico porque resulta de gran ayuda en el bienestar" de los niños oncológicos ingresados.

**REFERENCIA.** Por su parte, Gonzalo Autrán subrayó la necesidad de que la Administración acredite, de forma oficial, al servicio de Oncología Pediátrica del CHUS "como de referencia para toda Galicia, que ya funciona como tal, aunque sería una manera de captar más recursos y así favorecer a nuestros niños y familias".

Hace un año, la asociación firmó un convenio con el CHUS para la atención directa a niños ingresados, principalmente, por cáncer, aunque también los que tienen ingresos de larga duración. De esta tarea se ocupa Mercedes Fernández Balcastro, que fue durante ocho años profesora de la escuela Camilo José Cela del CHUS, "por lo que conoce perfectamente los problemas o necesidades que pueden tener tanto los niños como sus familias".

Ayer, esta colaboración se amplió con la incorporación de talleres de musicoterapia y el programa Arte desde el hospital, que se llevarán a cabo tanto en consultas externas como en la zona de hospitalización de la unidad de Hematología y Oncología Pediátrica del CHUS.

El presidente de la asociación gallega no duda de que son dos iniciativas "lusionantes" y que supondrán una forma de "poder evadirse, aunque sea por unos minutos, del hospital".

Como dato positivo, el CHUS reflejó que el año pasado dieron 389 altas en Oncología Pediátrica, donde hubo 61 ingresos.