



Ana María Álvarez Silván

Dame la mano

Ayudando a los niños con cáncer
y a sus familias

anantes

PRÓLOGO

Dame la mano es un libro original, escrito con el corazón. Un libro ágil, vivo, cercano, lleno de frescura y fácil de leer. Es un libro escrito en primera persona, porque refleja vivencias de la trayectoria profesional de la autora y es parte de su autobiografía. Está enriquecido con cartas de niños y de padres y con numerosas anécdotas. Aunque no es una guía para tratar a los niños con cáncer, se dan pinceladas para que su vida, y la de sus padres, sea lo más confortable posible.

Dame la mano es un canto a la esperanza, en él se desmitifica la palabra cáncer que muchos aún identifican con muerte. Hace énfasis en el alto índice de curación de estos pacientes, próximo al 80%, superior al obtenido en otras enfermedades pediátricas. Hoy, afortunadamente, se cuentan por cientos los jóvenes —que entre ellos se denominan «valientes»—, curados de cáncer infantil. Para la autora, el reto más bello y satisfactorio del personal que trata a estos niños, es que curen y lleguen a ser adultos plenamente integrados en la sociedad. De ellos habla de forma entrañable en los últimos capítulos.

Basta una lectura del índice para comprobar el espíritu sugerente de su contenido. Empieza con una bella descripción del niño sano, para precisar muy pronto la realidad del sufrimiento. Describe en unas páginas llenas de emoción cómo viven los niños y su familia la enfermedad. Nos enseña cómo sienten estos pequeños el dolor y los distintos factores que influyen en él. Sorprenden sus preguntas y respuestas. Sorprende la forma en que se armonizan en el libro ámbitos tan diversos como el dolor, la trascendencia, y la vida emocional del niño con las distintas maneras de ayudar al pequeño y a sus padres.

La autora da unas breves pinceladas sobre las diversas formas con que puede presentarse el cáncer infantil, para que el lector pueda conocer algunos síntomas del debut de esta compleja enfermedad, de la diversidad de su etiología y de sus diferentes localizaciones. Comenta con brevedad los pilares fundamentales de su tratamiento, y enfatiza la necesidad ineludible de que estos niños sean tratados en unidades especializadas de referencia en Oncología Pediátrica.

Una de las claves del libro es el análisis de cómo viven estos niños su padecimiento según la edad y según las distintas etapas que se suceden a lo largo de la enfermedad. Dedicamos especial atención a cómo siente el niño el dolor, y al sufrimiento que éste le genera. Consideramos imprescindible que su tratamiento sea individualizado e integral desde el punto de vista médico, psicológico, social y espiritual, para evitar no solo su malestar físico, sino también su preocupación y su angustia. Consideramos necesaria la presencia de los padres en las Unidades de Cuidados Intensivos, la instauración de Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos en todos los Hospitales Infantiles de España, la implantación de las Unidades de Adolescentes, y el seguimiento, a corto y medio plazo, de los jóvenes y adultos que de pequeños tuvieron un cáncer infantil.

El libro refleja también el sufrimiento de los padres y de los hermanos, e indica cómo deben ser tratados por el personal sanitario, la familia, los amigos y todas las personas que les rodean. Señala que tanto el maestro como la escuela son puntos de apoyo esenciales para el niño enfermo y sus hermanos.

Otro aspecto al que la doctora Ana M^a Álvarez dedica especial atención es a la cada vez menos frecuente muerte del niño con cáncer. En unas páginas impresionantes, sugiere cómo ayudar a él y a su familia a afrontar esta situación que tanto dolor y desconsuelo genera. Comenta también algunas de las últimas publicaciones científicas sobre la trascendencia, válidas para personas creyentes y no creyentes.

Los capítulos finales son conmovedores cuando comenta su relación con los jóvenes curados de cáncer y relata uno de sus encuentros con ellos. Destaca la nueva forma que tienen de valorar la vida, y sus enormes ganas de vivir. Estos jóvenes curados llevan, según ella, sangre nueva en sus venas, una nueva esperanza en el alma, mucho amor en sus vidas y una intensa ilusión en su corazón.

También, la autora, en algún momento nos hace partícipe, con sencillez y espontaneidad, de sus sueños, y de cómo estos han sido sobradamente cumplidos.

Conocí a la doctora Ana M^a Álvarez Silván cuando hacía la especialidad de Pediatría en los años 60 del pasado siglo, en la Cátedra de Pediatría del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla. De ahí mi gran aprecio hacia ella. Doy fe de su increíble interés por el cáncer infantil ya en los años 70, en el Hospital de las Cinco Llagas. En 1973, creó la primera unidad de Oncología Pediátrica en Andalucía y desde entonces ha mantenido muy alto el listón de la Oncología Pediátrica. En 1985 fundó la Asociación de Padres de Niños con Cáncer (Andex) con la ilusión de que los padres se pudieran ayudar entre ellos y los pequeños sobrellevaran mejor la enfermedad.

Desde entonces ha demostrado su gran interés científico, médico y humano, con la organización de actos científicos locales, nacionales e internacionales en Sevilla; y ha participado en congresos de dicha especialidad en España y en el extranjero. Tiene numerosas publicaciones que merecen ser consultadas. No obstante, considero que entre sus méritos lo que más destaca es el increíble equilibrio que ha mantenido entre lo científico y lo humano, conjugando el «curar con el aliviar el sufrimiento», como ha dejado escrito y dicho en numerosas ocasiones.

Este libro no es un resumen bibliográfico de lo escrito sobre el cáncer infantil. Son páginas muy pensadas, muy vividas y muy cercanas. Muy recomendables para ayudar a los niños que sufren y a sus familiares, que necesitan personas como Ana M^a Álvarez Silván.

JAIME RODRÍGUEZ SACRISTÁN.
Catedrático de Psiquiatría Infantil.

Dedico este libro a S. Juan Pablo II, a quien siempre he admirado por su gran humanidad, por su autenticidad y por su constante preocupación por los más desfavorecidos. También por su cercanía y cariño hacia los niños con cáncer de Sevilla. En varias ocasiones he tenido la suerte de hablar con él y le he podido enseñar fotografías de los niños ingresados en el Hospital. Las ha visto con detenimiento, se ha interesado por cada uno de ellos y los ha bendecido. Bendición que ha hecho extensiva a sus padres y a quienes les tratamos y cuidamos.

Se lo dedico también a las madres, padres y abuelos de los niños con cáncer, que con su testimonio nos recuerdan que la familia es el auténtico corazón de la sociedad, que en la familia encontramos ternura y cariño, que en la familia nos quieren y nos aceptan tal y como somos, sanos o enfermos, que es en la familia donde mejor podemos compartir sufrimientos y alegrías. Madres, padres y abuelos son antorchas que nos iluminan y nos recuerdan que en la familia se encuentra el verdadero amor.

INTRODUCCIÓN

Dame la mano es fruto de treinta y tres años de experiencia de mi trayectoria profesional como jefa de la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Universitario Infantil «Virgen del Rocío» de Sevilla y también del posterior contacto con los «Jóvenes Valientes Curados de Cáncer Infantil», tras mi nombramiento como Médico Emérito del Servicio Andaluz de Salud. Es, por tanto, fruto directo de mi trabajo, incluso yo diría que de algo más: fruto de una lucha; de un camino siempre por iniciarse; de un sueño ilusionante e ilusionado, en el que he invertido la mayor parte de mi vida.

Dame la mano intenta minimizar el sufrimiento de los niños con cáncer y de sus padres. Intenta que los lectores tomen conciencia de las complejas y difíciles circunstancias por las que atraviesan *los niños con cáncer y sus familias* para que resulte más fácil ofrecerles compañía, afecto y ternura. Me agradecería que su lectura significara un antes y un después en la sensibilidad del lector para las personas que rodean al niño y a sus familias. *Dame la mano* intenta transmitir de forma sencilla, didáctica y fluida los problemas humanos que surgen ante la realidad tan inesperada, dura y lacerante del diagnóstico de cáncer en un niño o en un adolescente. Intenta también facilitar una idea global del mundo en que se desenvuelve y desarrolla esta enfermedad para que el lector mantenga en todo momento interés en lo narrado.

Dame la mano intenta abrir una gran puerta a la esperanza y desmitificar la palabra «cáncer», dado que hoy el porcentaje de curación es de cerca del 80% en los niños que lo padecen. Por este motivo, he querido que el libro finalice con testimonios de jóvenes curados que han salido vencedores de su lucha contra el cáncer infantil.

Dame la mano va dirigido a familiares, amigos y voluntarios. También puede ser un libro útil para las asociaciones de padres de niños con cáncer, para el equipo multidisciplinario encargado de su tratamiento, para estudiantes de Medicina, residentes de Pediatría y para el resto de profesionales interesados en el cuidado de los niños y niñas enfermos.

Va dirigido, finalmente, a toda la sociedad, con el deseo de que tome conciencia de la realidad y de la existencia de esta dura enfermedad.

Cuando me encuentro por primera vez con un niño con cáncer o con un niño que presenta una recaída, experimento un desgarró interior y de naturaleza compleja. Un sentimiento de dolor que se une a un sentimiento de ternura naciente y a un aumento del afecto natural hacia él. Si soy honesta, creo que sufro aún más por los padres que, angustiados, creen que es el fin de la vida, que todo finaliza en ese momento y que no tienen escapatoria para el dolor y el desconcierto. En no

pocas ocasiones he tenido que hacer un gran esfuerzo para no exteriorizar mi emoción y mantener la entereza; para transmitir el diagnóstico a los padres con serenidad, en un ambiente cercano y distendido intentando minimizar en lo posible su inmenso trastorno emocional y afectivo y su preocupación por el futuro incierto y sobrecogedor de su hijo. La presencia de cáncer en un niño es una realidad difícil de comprender, y a la que nunca me he podido acostumbrar. Por antinatural, me resulta difícil comprender que esta enfermedad comience ya en los inicios de la vida.

En multitud de ocasiones he comprobado que el único deseo de los padres es conseguir la curación de su hijo sin escatimar ningún sacrificio: pasar incómodas noches en vela encerrados en una habitación del hospital, alimentarse de forma irregular, tener desatendida la casa y al resto de los hijos, hacer constantes desplazamientos, privarse de vida social y familiar. He percibido el cansancio en sus ojeras y sus preocupaciones por el hogar. He palpado su generosidad incalculable. Generosidad que ocultan bajo una amplia sonrisa para que su hijo no perciba su preocupación y no sienta inseguridad.

Luchan de forma incansable y lo único que desean es que su hijo supere la enfermedad en las mejores condiciones. Estarían dispuestos a vender la casa y lo que poseen si en el extranjero pudieran conseguir la sanación de su hijo. También he comprobado de cerca su inmenso y paralizante dolor, que a veces les hace perder la capacidad para valorar las cosas útiles y buenas que les rodean, la vida en toda su amplitud, y ser conscientes de que cada mañana es un nuevo nacimiento, un camino abierto a la esperanza y a la realización personal.

Sin embargo, de manera paralela, hay muchas personas que en su frenético vivir diario, viven ajenos a esta realidad y que solo buscan de forma insaciable su propia felicidad, una felicidad frágil y débil por estar sustentada en logros materiales efímeros y fugaces. Son hombres y mujeres que ignoran que tras el ensueño viene el desencanto, y que cuando se consigue la meta tan anhelada, comienza la lucha por conseguir otra nueva meta que satisfaga el deseo insaciable de una felicidad por estrenar.

Me agradecería que el lector tomara conciencia de que hay personas que viven un día a día colmado de sufrimiento y oscuridad y que se diera cuenta de que una forma de obtener felicidad es ofrecer lo mejor de sí mismos a los niños enfermos y a sus padres. Únicamente cuando ofrecemos amor, de forma desinteresada, a los que lo necesitan, cuando les acompañamos en su sufrimiento, es cuando encontramos la verdadera felicidad. La felicidad deriva siempre del amor que uno puede dar. La vida sin entrega es solo un enorme vacío. Como dice Auguste Comte: «Vivir para los demás no es solo una ley de deber, sino también una ley de felicidad».

Dar la mano es reconfortar, es dar cariño. Es dar seguridad, protección y confianza. Los niños aprenden a andar de la mano de sus padres. Aprenden a relacionarse con el mundo exterior a través de sus manos, del tacto con las cosas cercanas. *Dar la mano* es decir al niño: «No tengas miedo, estoy a tu lado, muy cerca. Vigilo tu sueño, tu inquietud. No estarás nunca solo. Cuéntame lo que quieras porque yo estoy aquí para escucharte». *Dar la mano* es acariciar su cuerpecito dolorido y su alma agotada. Es compartir la palabra, y compartir su silencio. A veces una sola sonrisa o una mínima muestra de cariño es suficiente para que los niños, los padres y familiares sonrían y tengan un pequeño esperanzador momento de felicidad. Esa sonrisa es a su vez para los que les queremos, un momento muy gratificante.

Esos momentos gratificantes aumentan cuando los voluntarios, los familiares y los amigos de los niños enfermos de cáncer *dan la mano*; cuando acompañan, empatizan y escuchan con paciencia y atención a los niños y a los padres; cuando dialogan con ellos para que no claudiquen; cuando favorecen su autoestima y les inducen a reaccionar de forma positiva, para que no se achiquen, se desvirtúen, se compriman, ni se anulen; para que adquieran una mayor fortaleza, de forma que puedan crecer interiormente y ante los demás; cuando les hacen salir del aislamiento; cuando les animan a afrontar el cáncer como un reto.

Para ayudar de forma eficaz es precisa la constancia y mantener el esfuerzo. Hay que perseverar para no caer en el desaliento. Los buenos propósitos nunca son suficientes. Se necesita la lucha sin tregua. Si en algún momento se cae en la desidia, la inercia, el fracaso, la pereza o el olvido de los buenos deseos, es necesario retomar el propósito sin demora y animarse a comenzar de nuevo. Ser conscientes de que cada día es una nueva oportunidad de comenzar la vida. Una puerta que se cierra es una ventana que se abre.

Quizás le haya llamado la atención al lector que haya algunos capítulos que tienen mayor extensión que otros. Esto es debido a la coherencia con el título del libro: *Dame la mano*. En los más largos se habla del personal sanitario, psicopedagógico, asesor religioso, voluntarios... imprescindibles para realizar la labor de ayuda al niño y a los padres. También, por poner de manifiesto la experiencia de otras personas que han pasado por el mismo proceso de sufrimiento y lo han superado.

Finalmente quiero que *dar la mano* sea la brújula de cada uno de los capítulos de este libro, que he intentado impregnar de humanismo, para mitigar el dolor, el desconcierto y la preocupación de los niños y de sus padres. André Malraux decía que «cada hombre se parece a su dolor», por eso, cada niño es único en su dolor, cada padre se convierte en lo que su dolor le permite. Pero la esperanza es de todos.

He intentado llenar de ilusión y de amor todos los capítulos y todas las páginas de este libro para «transmitir a los lectores la esperanza que llevo dentro de mi corazón».

CAPÍTULO 1

El niño sano

Ningún ser despierta tanta ternura como un niño. Un niño es una explosión de vida. Un niño es pura energía en ebullición. Es una promesa de futuro. Cada niño es único. Cada niño es un milagro que comienza cuando el espermatozoide se une al óvulo. Un milagro que continúa durante el embarazo y sigue cuando al nacer observamos la perfección de su cuerpecito y el minucioso funcionamiento de sus órganos. Milagro que continúa al observar la naturalidad con que lloran para

comunicarse cuando sienten hambre, necesitan algo, o algo les molesta. Milagro que prosigue cuando percibimos la paz que irradian al verlos dormir. Parece que estén viendo a Dios.

Nos maravilla cómo se adaptan a horarios de comidas; cómo reconocen voces, sombras y personas; cómo aun sin dienteitos, sonríen ante estímulos gratificantes; cómo balbucean en un intento de comunicarse con los demás; cómo se tambalean, cómo se asombran ante sus descubrimientos; cómo inician sus juegos y cómo comienzan la lucha inconsciente por su independencia. Cualquier cosa se convierte en algo inaudito para ellos.

Los niños son dinámicos, creativos, curiosos e incansables. No sienten miedo ante lo desconocido. Preguntan el porqué de todo. Son transparentes, sencillos porque ven con los ojos del corazón, y cuando alguien se pone a su altura, lo aceptan tal como es. Parecen de chicle cuando se caen y se levantan tras un pequeño llanto. Tienen una memoria increíble y son como esponjas que absorben al máximo la información que les suministran sus sentidos. El mundo, para ellos, está por estrenar. Los niños son fuente de fecundidad y de alegría. Cuando tratamos a los niños, nos encontramos con el corazón de nuestra propia infancia, donde guardamos como un tesoro —a veces de forma inconsciente—, lo más genuino de nuestra vida. Pero los niños, ¿por qué no decirlo?, son unos pequeños seductores irresistibles que nos desarman con una lógica que no admite contradicciones y que a veces nos agota.

La infancia es un lugar sagrado donde a veces nos escondemos los adultos. Es, pues, de adultos, pensar que la mejor manera de hacer que los niños sean buenos y crezcan fuertes, es hacerlos felices y seguros en su niñez.

Mi amiga Bea, para reforzar el comportamiento de su hijo de tres años en algo que había hecho bien, le dijo: «Muy bien, mi vida», y él le contestó de inmediato: «Mamá, me llamo Alejandro, no mi vida». Después me narró una anécdota muy curiosa. Alejandro tiene una sorprendente memoria. Cuando era un bebé pasaba muchos ratos con su abuela enferma en cama. Entre los dos surgió una corriente de complicidad. Mientras el niño jugaba con la cuerda que corría y recorría las cortinas de la ventana cercana a la cama, la abuela le entonaba una melodía para enseñarle a contar del uno al diez. Varios meses después de fallecer la abuela, cuando aún no tenía dos años, entraron de nuevo en aquella habitación, y lo primero que hizo Alejandro, fue dirigirse a la cuerda para balancear la cortina y canturrear la canción de los números.

M^a Dolores, otra amiga, me comentó que su nieto con solo catorce meses cogía el mando de la televisión, cambiaba el canal, y después se escondía tras el sillón, mientras se reía con cara de pillo esperando que la abuela le regañara. La misma abuela me decía: «A mi nieto le pasa como a la hierba. No se le ve crecer, pero está cada día más alto. A veces, creo ver en su mirada la sabiduría de un anciano, a la vez que me siento una niña cuando estoy junto a él».

Soledad me contó hace unos días que, consciente de la importancia de alimentar a su bebé con leche materna, le dio el pecho durante los cuatro primeros meses a pesar de tener un absceso mamario, pero tuvo dejar de alimentar a Lucas con su «sangre blanca» porque el absceso empeoró y las molestias se acentuaron.

Su hija Ruth, de tan solo siete años, observó que la madre cogía menos al pequeño y le comentó:

—Mamá, veo que ya no coges tanto a Lucas, y mi hermano te necesita...

¡Qué curioso el instinto maternal de Ruth a tan temprana edad! Qué sorprendente espontaneidad. Qué sorprendente capacidad de observación y qué sorprendente la preocupación por su hermano.

Me comentó también M^a Dolores que hacía pocos días discutía con su hija, en el salón de su casa, mientras sus nietos mellizos, niño y niña, de dos años y medio, ajenos por completo al tema, jugaban entre ellos. Su asombro llegó casi al estupor cuando al salir del salón, la niña corrió detrás de la abuela y, muy seria, con el índice levantado le dijo:

—Abuela, a mi mamá no se le riñe.

Otra anécdota simpática y divertida que de su hijo Rodrigo, de apenas dos añitos, me contó Macarena, la estupenda secretaria de la Tertulia La Literata, fue ésta. La transcribo:

A Rodrigo le gusta la Semana Santa tanto o más que a su madre, por lo que en Cuaresma le he llevado a muchos los besamanos y besapiés —quizá demasiados, visto lo sucedido— de las imágenes que iban a procesionar por Sevilla. El martes santo llovía y entré en El Corte Inglés para cambiarle el pañal. Al salir del baño, Rodrigo vio a un maniquí y, muy decidido, corrió hacia donde estaba y se arrodilló delante de él para besarle los pies...

Isabel, que estaba presente en la conversación, apostilló:

—Uno de los días que paseábamos por el centro de Sevilla con nuestra hija pequeña, mi marido entró en el banco para sacar dinero del cajero. Poco después vimos a un indigente sentado en el suelo pidiendo limosna y mi marido se acercó él a darle unas monedas. Entonces, mi hija de cinco años, con cara de sorpresa, miró a su padre y le pregunto: «¿Papá, porqué ese hombre no va al cajero a que le dé dinero, como te lo ha dado a ti?».

Esta es la maravillosa ingenuidad de los niños se acompaña de una inusitada capacidad creadora para desarrollar con plenitud el futuro en una búsqueda natural de la felicidad, con total independencia de la época, del color, de la raza y de su condición social.

Sin embargo, no podemos olvidar que los niños, en su ingenuidad, tienen también alegrías y tristezas que deben ser escuchadas, comprendidas y atendidas. No obstante, a veces, los padres no entienden la necesidad de comunicarse con ellos. Es muy importante que se den cuenta de que tienen que aprender a dialogar y a intercambiar impresiones, a comunicarse con sus hijos, para que maduren y aprendan a afrontar riesgos y responsabilidades, aunque en ocasiones tengan casi que adivinar lo que piensan. A los niños hay que escucharles con agrado y con paciencia, por muy pequeños que sean, aunque nos parezca que fabulan o que su percepción de la realidad es equivocada. «Un niño jamás es un «adulto pequeño» y jamás se le debe tratar como tal, en ninguna de las etapas de su crecimiento. Solo dialogando les podrán proporcionar una orientación sin agobios. Solo dialogando facilitarán que maduren y que aprendan a afrontar los riesgos y responsabilidades que se les van a presentar de adultos.

Los niños, todos los niños del mundo, necesitan también sentirse queridos y cuidados de manera constante para que su desarrollo emocional e intelectual sea óptimo. Cada niño tiene unas características y un temperamento único que hay que atender de manera individualizada,

según su edad biológica, su capacidad, y sus necesidades individuales. Los adultos tenemos obligación de protegerlos del daño físico o psicológico que puedan experimentar. Tenemos que proteger su futuro. Futuro que es el de toda la humanidad.

Los niños, fuente de felicidad para sus padres, son también fuente de preocupación ante imprevisibles accidentes domésticos, ante el dolor físico, ante síntomas provocados por enfermedades banales de la infancia. Es fácil imaginar el sufrimiento inconsolable de los padres cuando ese hijo tan amado, que momentos antes estaba sano y desbordante de vida, es diagnosticado de cáncer.

Aunque *Dame la mano* va dirigido sobre todo a los niños con cáncer, es mi deseo contribuir a aliviar el sufrimiento de todos los niños del mundo. El sufrimiento de niños que en el siglo XXI son explotados, extorsionados o violados en sus más sagrados derechos. Niños a los que se les rompe la infancia y a los que se les otorga vida de adultos, cargando sobre sus hombros responsabilidades difíciles de soportar y entender. Más de trescientos mil niños a los que se entrena en el manejo de armas y cuyos miembros son muchas veces mutilados por las minas. Cuarenta millones de niños que trabajan como empleados domésticos. Ocho millones de niños esclavos que viven en condiciones infrahumanas. Niños cuyos órganos son a veces extraídos y vendidos a un caro precio, incluso cuando son fetos. Niños que son exterminados por sus madres antes de llegar a nacer. Niños que son crucificados. Niños que por carencia de alimentos no pueden superar las primeras etapas de la vida. Niños que, en toda la Tierra, sobreviven en mundos oscuros y siniestros. Niños que, por «intereses creados», no son noticia habitual en los medios de comunicación, pero cuya vida está inmersa en un sufrimiento aterrador.

Es mi deseo que las personas de todos los estratos de la sociedad tomen conciencia de este injusto e indescriptible sufrimiento para evitarlo, o al menos aliviarlo. Que todos nos sintamos solidarios con los niños enfermos y sanos que sufren y con los que sanaron, con cualquier niño que necesita ayuda en cualquier lugar de la Tierra. Es mi deseo que a todos ellos les extendamos la mano con el mismo ardor y con el mismo cariño con que deseamos dársela a los niños con cáncer, para que ellos a su vez tomen también la nuestra. Es una obligación de la sociedad y de cada uno de nosotros proteger a los pequeños con cáncer, pero también una obligación cuidar, en la medida de nuestras posibilidades, de todos niños que habitan el planeta Tierra. Es mi deseo que nos acerquemos mucho más a los niños, a todos los niños del mundo para que ellos se acerquen a nosotros, nos den su mano y nos rediman, de forma que entre todos hagamos más cercana y real la civilización del amor.

CAPÍTULO 2

¿Sienten los niños el dolor?

Sorprende que todavía nos pregunten a los pediatras si los niños sienten dolor. La respuesta es afirmativa y contundente: ¡Sí! Los niños perciben el dolor igual, o incluso con más intensidad que los adultos.

El dolor es sencillamente un mecanismo de defensa para el cuerpo humano. Es una experiencia sensorial y emocional desagradable, imprescindible para saber que algo en el cuerpo no funciona bien. Tanto las vías sensoriales que conducen el dolor como sus receptores se forman en el período embrionario. Por eso, cualquier estímulo doloroso se registra ya de forma inmediata en el cerebro del recién nacido.

La presencia del dolor se revela en manifestaciones visibles o audibles de la conducta, pero es difícil valorarlo objetivamente en el niño muy pequeño, debido a su escasa capacidad verbal. No obstante, ese dolor merece un tratamiento independiente y adecuado al igual que otros síntomas.

Es lamentable que aún haya personas, incluso profesionales sanitarios, que a pesar de las evidencias científicas, se aferren a una serie de «mitos» para no tratar el dolor en el niño, y dicen: «Los niños se quejan por miedo. Su miedo es mayor que su dolor». «El sufrimiento hace a los niños más fuertes». «Es inevitable que algunos procedimientos diagnósticos o terapéuticos produzcan dolor, por eso lo mejor es llevarlos a cabo en la forma más rápida posible para que el niño apenas se entere». «No conviene administrar analgésicos, y menos opiáceos, porque les provocan adicción». «No creo que le duela, porque cuando juega y está distraído deja de quejarse».

Estas son afirmaciones erróneas que hay que erradicar con urgencia. Si están en boca de profesionales sanitarios, indican una profunda falta de sensibilidad o un alarmante desconocimiento del manejo de los analgésicos.

El dolor es un síntoma que hay que tratar siempre a cualquier edad, pero de forma especial en los niños. Existió en algún momento del pasado la errónea idea de que los niños padecían con menos intensidad el dolor por una supuesta inmadurez biológica de su sistema nervioso central, o bien o porque no recordaban después las experiencias dolorosas. Sin embargo, se ha comprobado que un niño siente el dolor como un adulto. Por eso, cuando un niño se queja, hay que escucharle, y si por su corta edad, no lo puede verbalizar es preciso estar atentos a los signos indirectos que nos permiten intuir e interpretar su malestar. Es preciso también tener en cuenta que a veces el dolor se puede enmascarar tras señales de decaimiento, inapetencia, postración, insomnio, tristeza o posturas no habituales durante el sueño. En estos casos conviene estar alerta y vigilar los cambios en los parámetros fisiológicos.

El dolor aumenta o disminuye según el entorno del niño, según sus aspectos psicológicos, su grado de sensibilidad, los factores sociales o culturales y el estado emocional de la familia. El dolor no es solo una cuestión biológica, y, de hecho, un mismo estímulo provoca reacciones dolorosas diferentes. Existen factores que acentúan el dolor como el miedo, la ansiedad, el recuerdo doloroso de pruebas o tratamientos anteriores, el insomnio o la depresión. El comportamiento de la familia es determinante para que el niño logre encajar bien la enfermedad. En ocasiones, puede necesitar el apoyo de profesionales que le prescriban fármacos coadyuvantes.

Es llamativo que niños con un mismo tumor de similar localización perciben el dolor con diferente intensidad. También que en un mismo niño, la intensidad del dolor provocado por el tumor varíe según las diferentes circunstancias.

Los avances en la investigación nos permiten hoy disponer de «Escala de evaluación del dolor», herramientas útiles para ayudar a los niños a describir la magnitud del dolor percibido según la edad y el grado de maduración.

Los bebés y los lactantes manifiestan el dolor a través de quejidos, intranquilidad, nerviosismo, insomnio, modificación del ritmo del sueño, cambios en la expresión de la cara, o cambio de su actividad motora espontánea, con movimientos no habituales de sus brazos o piernas. También manifiestan el dolor mediante la forma más común: el lenguaje universal del llanto.

Recientes estudios han puesto de manifiesto que los niños que han sufrido dolor a edades tempranas sin haber sido tratados adecuadamente, cuando llegan a la juventud y a la madurez son más vulnerables y sensibles a estímulos dolorosos que el resto de la población.

Los preescolares verbalizan el dolor señalando la parte del cuerpo que les molesta y protegiendo con sus manitas la zona dolorosa. No quieren que nadie les toque, por miedo a que el dolor les aumente. Si el dolor es en el abdomen casi siempre lo refieren al ombligo, aunque la causa que lo produzca esté alejada de él. El ombligo es algo «mágico para ellos», hasta tal punto que uno de los jóvenes curados me comentó que nunca quería que su madre le limpiara el ombligo cuando lo bañaba.

Las escalas visuales son útiles para saber la intensidad del dolor entre los tres y siete años. Las más utilizadas son la escala de color y la escala de caras. En la escala de color, la tonalidad varía desde el blanco al rojo intenso. Se le pide al niño que señale el punto donde está situado el dolor, teniendo en cuenta que el rojo es un dolor casi irresistible y que el blanco indica ausencia del mismo.

La escala más utilizada es la escala de las caras. Está formada por una fila de caritas redondas, en uno de cuyos extremos hay una boca muy sonriente, que significa ausencia de dolor, que poco a poco se modifica, pasando por una boca plana, hasta llegar a un rostro con el ceño fruncido, con boca convexa hacia abajo y lágrimas en los ojos, representativa de mucho dolor.

Entre los siete y doce años, se utilizan escalas más precisas, como la numérica. Consiste en una regla, cuyo extremo izquierdo está marcado con un 0, que significa «ausencia de dolor». El extremo derecho marcado con un 10 significa «peor dolor posible». Se pide al pequeño que señale en la línea el punto correspondiente al dolor que siente.

Los niños de más de doce años ya pueden explicar bien y definir el dolor como leve, moderado, intenso o insoportable.

Es muy importante evitar o minimizar al máximo el dolor en los niños mediante el tratamiento adecuado para que cuando lleguen a la edad adulta no les queden reminiscencias de un dolor que durante la infancia no fue bien tratado.

CAPÍTULO 3

La ineludible realidad del sufrimiento

Aunque este libro intenta sobre todo ayudar a los niños con cáncer y a sus padres, considero de interés dar unas pinceladas generales sobre el sufrimiento, dado que es un compañero ineludible en el camino de los hombres y de las mujeres de todos los lugares, culturas y épocas. El sufrimiento forma parte de la vida de los niños y de los adultos, de su realidad anímica, física y social. Aunque sea difícil de asimilar cuando aparece, no podemos rechazar su presencia ni considerar un añadido extraño a nuestra trayectoria vital. De igual manera, tampoco podemos evitar los incontables sufrimientos que provocan las epidemias, los maremotos, los terremotos, las guerras. No queda más remedio que afrontarlos con entereza y valentía en caso de que sucedan.

Es difícil comprender el dolor, aceptarlo en su dimensión mínima o máxima. Sin embargo, me llama la atención que psicólogos y expertos coincidan en que cuando las personas se enfrentan al dolor con valentía, potencian su crecimiento personal, logran convertir su angustia en una experiencia positiva, y llega a ser para ellos una fuente de conocimiento interior, de riqueza espiritual y de madurez cognitiva y personal. Por eso aconsejan no cerrar los ojos ante él, sino abrirlos de par en par, hasta encontrar una respuesta individual que les permita sacar de él el mayor provecho posible. Consideran que en los momentos duros las personas entablan un diálogo consigo mismas, llegan a conocerse mejor, a adquirir una mayor comprensión de lo que les rodea y a volcar su aprendizaje en el alivio y asistencia a sus semejantes. Numerosas e importantes creaciones científicas y artísticas de grandes figuras históricas de la humanidad han surgido en la forja del dolor. Quien no ha conocido el dolor, quien no ha sufrido, no sabe nada; no conoce al ser humano y no se conoce a sí mismo. El mundo está lleno de sufrimiento, pero también está lleno de personas que crecen luchando contra ese sufrimiento y vencen. Esa es la sabiduría del dolor.

En una ocasión oí afirmar a San Juan Pablo II que el dolor es un misterio que hace al hombre superarse a sí mismo y sentir la necesidad de un ser superior que le consuele y le anime. Para él, el dolor hace más humilde al ser humano porque le hace experimentar la realidad de «su propia nada». Afirmaba que aunque el dolor estuviera permitido por Dios, había que poner todos los medios para evitarlo y aliviarlo; y si ello no era posible había que aceptarlo, y llenarlo de sentido. Y enfrentarse a él de forma inteligente, tratando de ver siempre su parte positiva.

A lo largo de mi trayectoria profesional he comprobado cómo muchas veces el dolor engrandece a las personas, las hace más generosas, más fuertes, más agradecidas, y mucho más sensibles al sufrimiento de quienes que les rodean.

Todos, a lo largo de nuestra vida, hemos tenido momentos que nos han hecho sentir impotentes y desvalidos, que han trastocado nuestro universo personal, nuestra noción de la realidad y nos han llenado de temor y de incertidumbre. Momentos de un profundo sufrimiento.

El sufrimiento es un caos que hay que saber ordenar para poder seguir viviendo. Ante el dolor hay que seguir al pie de la letra las prescripciones del facultativo y a la vez llenarnos de fortaleza interior para no acobardarnos cuando aparece. Hay que evitar que atrape el ánimo y la mente. Es preciso no aferrarse a él para no caer en una espiral de quejas inútiles y estériles. Es un ejercicio muy eficaz pensar que pronto pasará, intentar darle la menor importancia posible y procurar distracciones con actividades que nos motiven y nos enganchen.

Cuando el dolor se hace crónico es preciso aprender a convivir con él como con un familiar incómodo que, lo deseemos o no, nos va a acompañar. Es preciso admitirlo, aceptarlo y, con paciencia, integrarlo en nuestra vida diaria. Lo importante no es lo que se vive, sino «cómo se vive». Afortunadamente, el dolor crónico no es siempre plano ni constante. Suele venir como una fuerte tormenta, que disminuye o incluso desaparece con los analgésicos pautados y prescritos por el doctor, hasta una nueva reactivación. De ahí la conveniencia de aprovechar al máximo los períodos de mejoría y actuar con inteligencia emocional para disfrutar y sacar el máximo partido a la vida en cada momento.

Viene a mi memoria el hermoso poema que, como un canto a la vida, escribió mi colega, el doctor Francisco Lobo, de Costa Rica, para que los niños con cáncer, sus madres y sus padres y toda su familia, aprovecharan al máximo los buenos momentos en que los niños no padecían dolor. Lo transcribo al final de este capítulo.*

El sufrimiento es muy personal. No se puede generalizar ni medir según los propios criterios, aunque la causa y las circunstancias sean parecidas o similares a las que nosotros creemos haber experimentado con anterioridad. Si deseamos aliviar, comprender y acompañar a las personas que sufren nunca debemos interpretar de forma subjetiva su dolor, aunque creamos que se quejan en exceso o que exageran sus dolencias. Cuando se sufre, siempre es consolador y se agradece que las personas queridas se interesen por nosotros, nos cuiden, se hagan cargo de nuestra situación e incluso que nos *mimen un poquito*.

Sin embargo, no es siempre fácil acompañar a una persona que siente dolor, sobre todo cuando nos sentimos desbordados y desorientados. Entonces más que nunca debemos permanecer serenos para tratar de entender realmente la situación y empatizar con ella. Solo de esta manera podremos aliviar y consolar de manera eficaz. La mejor manera de hacer feliz, de aliviar y consolar de forma eficaz a quienes amamos es siendo felices nosotros procurando tener en todo momento una calma sanadora.

El sufrimiento es más difícil de sobrellevar que el dolor, tanto en los niños como en los adultos, porque a él se pueden añadir factores psicológicos, sociales, espirituales o todos a un tiempo.

Un sufrimiento intenso es el que experimentan los cuidadores, en especial las madres, cuando uno de sus hijos tiene cáncer. Es un padecimiento tan intenso que les afecta mucho más que el suyo propio. Harían cualquier cosa para que su hijo se curara. Darían su vida por la de su hijo y estarían dispuestas a intercambiar la enfermedad de su hijo para pasar ellas por ese calvario.

El sufrimiento es preciso tratarlo en su totalidad empleando todos los medios científicos y humanos a nuestro alcance. Y si no se puede evitar, siempre se puede «aliviar», de forma que la persona enferma lo pueda afrontar con valentía, y que no la *aplaste* o la derrumbe. Hay que aliviarlo con todos los medios farmacológicos o psicológicos a nuestro alcance, sin olvidar

nunca la dimensión espiritual. Los sacerdotes, pastores, rabinos o imanes pueden proporcionar un alto grado de serenidad y de paz a las personas creyentes que lo deseen. Es también importante el papel que ejercen los familiares, amigos, vecinos y voluntarios cuando se acercan con delicadeza a las personas que sufren e intentan comprenderlas, aliviarlas, consolarlas y servirles en todo lo que necesitan. A veces es suficiente el acompañamiento sin palabras: una sonrisa, un abrazo espontáneo, un cariñoso apretón de manos. La sola presencia de una persona amiga que procura sintonizar con su dolor hace que el enfermo no se sienta solo, que no sienta que vive al margen del resto de los seres humanos. El simple silencio compartido con amor lo percibe el enfermo como un gesto de cariño. La compañía hay que brindarla también en las horas aciagas. No existe un dolor más lacerante que el que produce sufrir bajo la privación de la compañía del otro. Hace poco nos recordaba el Papa Francisco que el amor hace resurgir la esperanza para encontrarse de nuevo con la belleza de la vida.

(*) CANTO A LA VIDA PARA LOS NIÑOS CON CÁNCER Y SUS MADRES

*Disfruta de este día
Porque hoy es vida
Disfruta de oír crecer las plantas
De oler el campo humedecido
De mirar las flores coloridas
De sentir en tu rostro la vida bendecida
Porque este día es hoy
El ayer pasó distante
Y el mañana no se ve
Disfruta de sentir, de oler, de oír
De dar a la madre un beso en la mejilla
Y de dar los buenos días al amigo
Decirle adiós al enemigo
Y querer a quien nunca conocimos
Disfruta el día de hoy,
Que ayer solo es un sueño
Y el mañana no sabemos.*

FRANCISCO LOBO

CAPÍTULO 4

Breves pinceladas sobre el cáncer infantil

Hablar de cáncer es demoledor, pero más aún cuando el paciente es un niño. El cáncer en el niño es una penosa realidad. Una realidad «tan real» que, a pesar del aumento espectacular del número de curaciones en las últimas décadas, continúa considerándose, después de los accidentes, la segunda causa de muerte en la infancia. Por este motivo constituye uno de los mayores problemas de salud de los niños a nivel mundial. Hasta no hace mucho ha sido considerado como una «enfermedad catastrófica» debido al alto índice de mortalidad.

En los siglos pasados, los pediatras concentraban sus energías en combatir las enfermedades infecciosas y la desnutrición, principales causas de mortalidad infantil. Consideraban incurable el cáncer infantil porque cuando se diagnosticaba, su estadio era muy avanzado y no había tratamiento posible para él. Solo si el tumor era extirpable remitían al niño a los cirujanos de adultos, porque no había cirujanos infantiles.

Ha sido en la segunda mitad del siglo XX, con la disminución de la mortalidad por desnutrición y sobre todo del control de las enfermedades infecciosas agudas, gracias al descubrimiento de las vacunas, cuando se ha empezado a prestar una mayor atención a la investigación del cáncer infantil.

Cuando iniciaba mi especialidad, muchas personas se extrañaban de que los niños pudieran padecer cáncer. Al comentarles que era oncóloga pediatra, se sorprendían de mi profesión. Todavía hoy hay quien se sorprende cuando comento que el cáncer se puede presentar en los recién nacidos e incluso ser diagnosticado en una ecografía estando aún el bebé en el útero materno.

El cáncer infantil produce un gran sufrimiento en el niño por la enfermedad en sí y por los efectos secundarios del tratamiento, a corto y a largo plazo. Es una inmensa fuente de angustia para los padres por la gravedad del diagnóstico, por la incertidumbre de la curación. Es también fuente de gran sufrimiento para los hermanos que, a pesar de su gran dolor y angustia, son los grandes olvidados, porque desconocen el alcance de la enfermedad y se preocupan cuando notan los cambios de ánimo en los padres o perciben un ambiente inquietante, asfixiante y desconsolador en el hogar, sobre todo si se sienten incomunicados con los progenitores. El cáncer infantil produce también una alarma social importante entre familiares, amigos y conocidos.

Para que el lector tenga una mínima información, comento de forma sucinta algunas características de los tumores malignos infantiles.

Los tumores malignos más frecuentes en los niños son las leucemias y los tumores de cerebro.

MARÍA, de cuatro años, hija de mi amigo Pedro, vino al hospital uno de los días que yo estaba de guardia. Tenía fiebre alta, estaba muy pálida, le dolían mucho los huesos y tenía varios hematomas en las piernas. Al explorarla comprobé que tenía varios ganglios inflamados y que el tamaño del bazo y del hígado había aumentado. La analítica confirmó que se trataba de **una leucemia**, que es la neoplasia más común en la niñez. La suelen llamar el cáncer «de la sangre». Su causa es la reproducción rápida, incontrolada y anárquica de las células de la médula ósea.

La madre de JUANITO, de tres años, acudió preocupada a la consulta porque su hijo estaba amarillo y sentía muchos picores. Su abdomen presentaba un aspecto muy abombado y el hígado había aumentado de tamaño. Se confirmó que tenía **un hepatoblastoma**, un tumor de hígado poco frecuente en los niños.

PEDRITO, de seis años, ingresó en el hospital porque no podía apenas respirar. Tenía muy inflamados los ganglios del cuello. Le hicimos una radiografía que mostró opacidad de uno de los

pulmones por un derrame del líquido pleural. Se confirmó que tenía un **linfoma no Hodgkin** originado a partir del tejido linfoide. Le pusimos tratamiento y, dos días después, mejoraron todos los síntomas.

Otro niño, de once años, llegó a la consulta porque tenía un ganglio inflamado en la parte baja del cuello desde hacía dos meses. No le había dicho nada a su madre porque no le dolía y porque no quería ir al médico. Cuando la madre lo descubrió, el nódulo era del tamaño de una nuez, y su consistencia dura como la de una piedra. La histología confirmó que se trataba de un **linfoma de Hodgkin**. Es éste un linfoma como el anterior, que se origina a partir del tejido linfoide. Se caracteriza por la presencia de unas células llamadas «células de Stenberg». Suele tener buen pronóstico en los niños.

Uno de los tumores más frecuentes en los niños menores de cuatro años es el **neuroblastoma**, que se puede presentar incluso en lactantes y en recién nacidos. Es un tumor que si se localiza en el cuello o en el tórax puede no manifestar ningún síntoma. Cuando se localiza en el abdomen se presenta con dolor o con una tumoración. En esta zona tienen peor pronóstico. Podría narrar multitud de situaciones y escenas sobre el número elevado de niños que he tratado. Las más entrañables están relacionadas con niños que, de pequeños, han tenido este tipo de tumor y ahora son jóvenes curados, muchos de ellos con hijos. Rocío, ahora madre de tres niños, me contó hace poco una anécdota muy simpática: cuando venía a la consulta, su madre la vestía con la ropa mejor que tenía, y casi siempre estrenaba braguitas.

El tumor de CRISTINA no fue fácil de diagnosticar. Cristina tenía cinco años y hacía varios meses que se quejaba de dolor en una rodilla. La llevaron al médico del pueblo, que la exploró, le hizo una radiografía que era normal y pensó que se trataba de «dolores del crecimiento». Meses después le apareció una tumoración debajo de la rodilla. Una vez en el hospital, se comprobó que tenía un **tumor de Ewing**. Aunque no es muy frecuente, es el tumor óseo más común en los niños de corta edad.

MILA, de trece años, era una excelente nadadora. Tras la última competición regional, comenzó con dolor en la espalda, que su médico interpretó como distensión muscular por el esfuerzo realizado durante los últimos meses. A pesar de tomar analgésicos y relajantes musculares, el dolor continuó. Poco después, en la zona dolorida, le apareció una tumoración que, una vez estudiada, resultó ser un **osteosarcoma**. Este tumor es más común en los niños mayores de diez años. En el caso de Mila era de escápula. No obstante, casi siempre se localiza en los huesos largos. A Mila le quitaron la escápula y en la actualidad se encuentra muy bien. A pesar de tener limitada la movilidad de su hombro, baila las sevillanas con un arte y una gracia impresionante. Tiene dos hijos encantadores.

La madre de RUBÉN estaba preocupada porque el niño orinaba con dificultad. Rubén tenía dos años. El problema comenzó cuando nació su hermanito y los padres pensaron que eran celos para llamar la atención. Sin embargo, varios días más tarde, la madre le notó un bulto en la zona de la vejiga. Tenía un **rabdomiosarcoma** embrionario. Rubén ahora con 25 años es un experto profesional de la informática.

AGUSTÍN jugaba en el campo con sus hermanos cuando tropezó con el tronco de un árbol y cayó al suelo. Tenía tres años recién cumplidos. Lloriqueó un poco pero se levantó sin ayuda y continuó jugando. Dos días más tarde su madre al bañarle notó que tenía la barriga muy abombada

y que no le podía abrochar el botón del pantalón al vestirlo. Cuando yo lo exploré, el abdomen presentaba una gran tumoración renal, no dolorosa a la palpación, que sobrepasaba con creces la línea del ombligo. Tenía **un tumor de Wilms**, frecuente en los niños de corta edad y que, a pesar de ser histológicamente maligno, tiene buen pronóstico.

Uno de los casos de mayor retraso en el diagnóstico fue el de ESPERANZA, que aún no había cumplido los dos años. La madre nos dijo que al poco tiempo de nacer comenzó a verle en determinadas posturas, un reflejo extraño en uno de sus ojos, que describía como si la niña tuviera la «pupila vacía». La llevó a varios pediatras, pero ninguno consiguió ver el síntoma que con tanta seguridad veía la madre. Este brillo propio del **retinoblastoma**, se denomina en medicina: «reflejo del ojo de gato amaurotótico». Este tumor es difícil de diagnosticar en una exploración clínica de rutina, ya que aparece y desaparece según la incidencia de la luz. Para confirmar o descartar su diagnóstico es imprescindible hacer un fondo de ojo. El retinoblastoma tiene muy buen pronóstico. Es poco frecuente en España y muy frecuente en los países de América Latina.

Los tumores del Sistema Nervioso Central son los tumores sólidos malignos más frecuentes en la infancia. Tienen diferentes histologías y diferentes localizaciones. De ahí que su forma de presentación sea muy variable. Los más comunes se originan en el «tronco del encéfalo» y a pesar de su histología benigna, tienen mal pronóstico.

DAVID, de seis años, había comenzado dos días antes con vómitos atribuidos por la madre a una indigestión, porque el día antes David se había «hartado de comer» en un bautizo. Los vómitos continuaron a pesar de haber sido puesto a dieta, e incluso se hicieron más intensos, y el pequeño comenzó con un fuerte dolor de cabeza que disminuía cuando vomitaba. Lo llevó al hospital donde le hicieron un estudio del fondo de ojo y una tomografía axial computerizada, que detectaron la existencia de un **meduloblastoma**, uno de los tumores más frecuentes del cerebro.

CAPÍTULO 5

Incidencia y supervivencia del cáncer infantil

El cáncer infantil es diferente al cáncer del adulto: en su origen, en su comportamiento, en su incidencia —un caso infantil por cada doscientos adultos—, en su localización y en su supervivencia, mayor en los niños.

Según estudios recientes del Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP) creado y dirigido por el doctor Rafael Peris Bonet, la incidencia actual del cáncer infantil en España es de 1.100 nuevos casos al año en niños menores de quince años. Si en la estadística se incluyen los adolescentes de entre 15 y 19 años, hay que sumar 400 niños más. A nivel internacional, 130 niños por millón, entre cero y catorce años de edad, desarrollan al año cáncer infantil. Se calcula que, en los próximos años, uno de cada 300 niños recién nacidos en Europa tendrá cáncer antes de cumplir

los 20 años. En la Unidad de Onco-Hematología del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla se diagnostican unos cien casos nuevos cada año.

La incidencia de los tumores infantiles varía según las diferentes zonas geográficas y también según el tipo histológico del tumor.

		EUROPA %	ESPAÑA %
LEUCEMIAS	31,2	28,1	
LINFOMAS	11,9	14,31	
TUMORES DEL SNC	22	22,4	
NEUROBLASTOMAS	7	8,2	
RETINOBLASTOMAS	2,4	4,7	
WILMS Y TUMORES RENALES	5	4,6	
TUMORES HEPÁTICOS	1	0,8	
TUMORES ÓSEOS	4,6	7	
SARCOMAS	6,6	4,4	
TUMORES CÉLULAS GERMINALES	3,3	2,8	
CARCINOMAS Y T. EPITELIALES	3,4	2,9	

La supervivencia del cáncer infantil aumentó de forma significativa hacia la mitad de la década de los años ochenta, y se ha ido incrementando de forma progresiva hasta la actualidad, como lo reflejan las tablas de supervivencia, a tres y cinco años de la cohorte (2005-2008), publicados en mayo del 2015 por el Registro Español de Tumores Infantiles RETI-SEHOP es el siguiente.

	TIPO DE TUMOR		% 3 AÑOS	% 5 AÑOS
LEUCEMIAS			82	79
L. LINFOBLÁSTICA AGUDA			87	83
L. MIELOBLÁSTICA AGUDA			61	60
LINFOMA DE HODGKIN			98	94
LINFOMA NO HODGKIN			84	84
	TIPO DE TUMOR		% 3 AÑOS	% 5 AÑOS
TUMORES DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL	71	67		
EPENDIMOMAS			72	65
ASTROCITOMÁS			81	80
T. EMBRIONARIOS			81	55
MÉDULOBLASTOMAS Y PNET	65	58		
OTROS GLIOMAS			54	52
NEUROBLASTOMAS			79	74
RETINOBLASTOMAS			97	96
NEFROBLASTOMAS Y T. RENALES NO EPITELIALES	92	91		
HEPATOBLASTOMAS			83	83
OSTEOSARCOMAS			69	61
TUMORES DE EWING			69	60
RABDOMIOSARCOMAS			72	65
STB NO RABDOMIOSARCOMAS			81	76
TUMORES GERMINALES GONADALES			96	96
TUMORES EPITELIALES			92	89

Este aumento de la supervivencia y de la mejor calidad de vida se debe a consolidación de la puesta en marcha de las Unidades de Oncología Pediátrica, iniciadas al principio de los años setenta, y a la especialidad de Oncología Pediátrica. La Oncología Pediátrica es, para mí, «un arte que une los avances tecnológicos y científicos más sofisticados con un excelente cuidado integral del niño con cáncer». Las Unidades de Oncología Pediátrica, de las que hablaré en el capítulo siguiente, tienen en cuenta los factores psicosociales, familiares y trascendentes en el tratamiento, del cáncer infantil. En ellas se dispone de las más modernas técnicas de diagnóstico y se administra una terapia multimodal en la que intervienen facultativos de diversas especialidades: pediatras oncólogos, cirujanos pediatras, radioterapeutas infantiles, intensivistas pediátricos y especialistas en cuidados paliativos pediátricos. En este aumento de supervivencia ha influido también, de forma significativa, la constante investigación clínica y multidisciplinaria que llevan a cabo los grupos cooperativos nacionales e internacionales de oncología pediátrica.

En el proceso de curación de los niños con cáncer han sido pilares fundamentales los progresos en cirugía pediátrica complementados con las modernas técnicas de anestesia y reanimación infantil. Para los tumores de pequeño tamaño, el tratamiento inicial preferente es la cirugía, si se considera que el tumor va a poder ser resecado por completo, incluyendo márgenes libres de enfermedad. No obstante, la cirugía se debe demorar cuando el tumor es de mayor tamaño y se presupone que va a ser difícil de extirpar, dejando suficientes márgenes de resección. En esos casos hay que administrar primero quimioterapia de citorreducción tumoral para disminuir su tamaño y facilitar, en una fase posterior, su extracción total.

Otro tratamiento básico es la poliquimioterapia, que consiste en la administración simultánea de varios fármacos antitumorales denominados «citostáticos» para conseguir que se multiplique el efecto terapéutico. Estos actúan como una bomba en la destrucción de las células tumorales. La poliquimioterapia, sin embargo, tiene el inconveniente de que, al ser muy agresiva, produce serios efectos secundarios importantes: vómitos, fiebre, estomatitis que, aunque pasajeros, son muy molestos. También puede ocasionar secuelas a medio o largo plazo que, aunque los médicos procuramos minimizar en lo posible, son el precio inevitable a pagar por la curación.

La radioterapia es muy útil en la curación de determinados tumores. Sus técnicas de aplicación a la infancia han mejorado mucho en los últimos años, lo cual ha proporcionando una significativa mejoría de la calidad de vida de los pequeños pacientes. En el pasado, las técnicas de aplicación eran las utilizadas para los adultos, con leves adaptaciones para los niños, pero con el grave inconveniente de producir importantes secuelas.

Otro paso importante en el aumento de la supervivencia han sido los trasplantes de médula ósea, que comenzaron a hacerse en las leucemias y que han sido empleados posteriormente con éxito, en los tumores sólidos. En la actualidad se obtienen también muy buenos resultados con el trasplante de precursores de sangre periférica del mismo paciente.

Los avances en la investigación de inmunoterapia han introducido nuevos tratamientos efectivos. Los anticuerpos monoclonales han elevado tasa de supervivencia en los neuroblastomas y en otros tumores infantiles. Otra de las terapias en estudio es la cirugía molecular. Y uno de los estudios actuales más esperanzadores en investigación se dirige a encontrar terapias con las que conseguir el mayor número de curaciones, con menor número de secuelas. Son los llamados

tratamientos diana, en los que la medicación se dirige a destruir las células tumorales sin afectar para nada los tejidos sanos.

También es de destacar la contribución a la subida de los índices de supervivencia la mayor sensibilidad de los pediatras de Atención Primaria en el diagnóstico precoz de esta enfermedad cuando, ante la menor sospecha de cáncer, remiten al niño con mayor rapidez a un centro especializado de referencia en Oncología Pediátrica, en el que, en un breve espacio de tiempo, se realizan los exámenes necesarios que confirman o descartan el diagnóstico y donde se puede iniciar con urgencia el tratamiento adecuado en el caso de que se trate de tumor maligno.

CAPÍTULO 6

Unidades de referencia de oncología pediátrica. Repercusiones internacionales

Un factor decisivo en la curación de los niños con cáncer ha sido la creación de Unidades de Referencia de Oncología Pediátrica dotadas de instalaciones adecuadas para el diagnóstico y tratamiento de cáncer infantil, donde existen equipos multidisciplinares (EMD) en los que intervienen profesionales expertos en las diferentes áreas del cáncer infantil.

En estas unidades no solo se preocupan de la curación del enfermo sino también de que, tanto el paciente como su familia, tengan la mayor calidad de vida posible para que logren superar mejor la enfermedad.

Las primeras Unidades de Oncología Pediátrica surgieron entre 1960 y 1970 en Francia y Portugal. Muy pronto se extendieron a América del Norte y a otros lugares de Europa. Hoy están ya presentes en casi todo el mundo. Dentro de España fueron pioneras las unidades de Madrid, Barcelona, Valencia, Sevilla y Bilbao. Hoy en las Unidades de Oncología Pediátrica se emplean protocolos randomizados, diseñados por científicos de distintos hospitales del mundo, para el diagnóstico y el tratamiento de los diferentes tipos de tumores infantiles.

La Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Universitario Virgen del Rocío ha sido para mí un sueño inalcanzable, hecho realidad.

Alguien me dijo una vez: «Sueña y te quedarás corta». Con el paso del tiempo, he comprobado que con esfuerzo, con constancia y con la ayuda de Dios, los sueños cobran vida, hasta mucho más allá de lo que la imaginación pueda llegar.

Cuando debuté en el cargo de jefa de las dos secciones de preescolares del hospital, toda mi ilusión se limitaba al ejercicio de la Pediatría General. La Oncología no entraba en mis proyectos. No obstante, un buen día, el director del hospital me pidió que tratara a una niña operada de neuroblastoma.

Recuerdo la conversación que tuve con los padres tras examinar a su hija. Me disculpé con ellos, alegando mi inexperiencia en el tratamiento de ese tipo de tumor. Les sugerí que consultasen con la doctora Odile Schweighut, del Hospital Gustave Roussy de Villejuif, al sur de París. Yo tenía conocimiento del excelente trabajo llevado a cabo por ella en el campo de la Oncología Pediátrica.

Les aseguré que, si sus prescripciones se podían administrar en Sevilla, yo me haría cargo del tratamiento de la niña. Aunque los padres de la pequeña me propusieron viajar con ellos a París, yo no lo consideré necesario. Días después, la doctora Schweighut me sugirió que fuera a verla para explicarme varios aspectos del tratamiento que le iba a prescribir y que yo le podría administrar en Sevilla.

La niña mejoró pronto. Le creció el pelo, volvió a montar en bicicleta, y yo me ilusioné con tan óptimos resultados. Mientras tanto, otros niños con cáncer de Andalucía y de Extremadura ingresaban en el Hospital Infantil donde eran tratados por médicos de distintos servicios: preescolares, lactantes, neonatal, cirugía, infecciosos; según la edad y la causa del ingreso, por lo que, a la hora de tratar un mismo tipo de tumor, había bastante diferencia de criterios. Me conmovió profundamente el sufrimiento de esos niños y de sus padres. Ante tanto dolor, no podía quedarme de brazos cruzados. No obstante, aún me asaltaban dudas, y no estaba segura de querer vincularme a la especialidad de Oncología Pediátrica. Con intención de despejarlas, viajé por segunda vez a París. Estando reunida con la doctora Schweighut, entró en la consulta Marie, una elegante joven que le llevaba a mi colega una invitación para su boda. La doctora Schweighut me comentó que Marie había tenido de pequeña un cáncer renal con metástasis pulmonares y que tres años más tarde estaba curada. La contemplé allí, feliz con su novio y en vísperas de la boda. Con toda una vida por delante. En aquel momento, decidí que al volver a Sevilla iniciaría mi nueva aventura en el mundo de la medicina.

Nada más llegar hice las gestiones para poner en marcha la Unidad, al principio, con unos medios tan precarios que me vi obligada a explorar a los primeros niños en una sala de reuniones.

Un año más tarde conseguí un espacio de apenas cinco metros cuadrados para pasar consulta. En él, apenas cabían la mesa de despacho, dos sillas y una camilla. La pared que separaba la consulta del pasillo de urgencias no llegaba al techo y se oían las conversaciones de los que por allí pasaban. Pero eso era mejor que nada. También conseguí que se incorporara otro médico.

No mucho tiempo después, el director del hospital nos facilitó una habitación con tres camas para que los niños que tenían cáncer y debían ingresar no estuviesen dispersos por las distintas salas del hospital. Poco a poco fuimos ganando espacio y calidad en la atención. Al año siguiente nos cedieron cuatro boxes en la misma planta con camas individuales, y, años más tarde, toda un ala de la planta de Preescolares para los niños oncológicos.

También logré que nos concedieran dos habitaciones para consultas externas. En una de ellas puse tres camas para que los niños, sin necesidad de ingresar en planta, recibieran tratamiento ambulatorio y mantuvieran en lo posible su ritmo normal de vida. Este fue un improvisado «Hospital de Día». Muy posiblemente el primero de España.

Aunque tuve que pelear duro y de manera incansable, pronto conseguí una enfermera de turno fijo de mañana, que facilitó de manera sensible la preparación, el manejo y la administración de citostáticos, así como la interrelación médicos-enfermera. Tampoco fue fácil lograr turnos fijos de mañana, tarde y noche dentro de la unidad para que fueran siempre las mismas enfermeras y

auxiliares las que trataran a los niños y a sus familiares. Esto hizo que, al hacerse tan familiares los rostros del personal sanitario de enfermería, los niños se sintieran con mayor confianza y mejor atendidos. Era necesario crear, ante todo, un clima cercano, familiar y cómodo para ellos.

Desde 1973 nos hemos esforzado en todo momento en incrementar el número de curaciones y mejorar la calidad de vida de los niños y de sus padres. También nos hemos esforzado en mantener en lo más alto, dentro de nuestras posibilidades, el listón científico y humano de la unidad, en colaboración con otros hospitales oncológicos de España. Hacia 1974, a la espera de que se aprobasen los estatutos de la Sociedad Española de Oncología Pediátrica (SEOP), iniciamos con los oncólogos pediátricos de Barcelona, Madrid, Valencia, Bilbao y Zaragoza un «Club de Tumores Infantiles».

El objetivo de tal original Club era intercambiar experiencias, comentar los protocolos más eficaces, y sensibilizar a los Pediatras de Atención Primaria de la necesidad de llevar a cabo un diagnóstico precoz del cáncer infantil para mejorar su pronóstico. Éramos ya entonces conscientes de la extraordinaria importancia del diagnóstico precoz en la curación del niño. Cuanto antes se diagnostica el tumor, el estadio es menor y por consiguiente mucho mayor la supervivencia. Desde entonces nos hemos reunido una vez al año en una ciudad española. Sevilla ha sido, en tres ocasiones, sede de estos congresos a nivel nacional.

De forma simultánea, ya en la primera mitad de años setenta, comenzamos el contacto con los más prestigiosos especialistas en Oncología Pediátrica del mundo, participando cada año, en las reuniones internacionales organizadas la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP), el *Cancer Children's Group* (CCG) y el *Pediatric Oncology Group* (POG). Gracias a las relaciones y a la amistad adquirida con eminentes especialistas extranjeros, Sevilla ha sido, en quince ocasiones, sede de Jornadas Internacionales de Oncología Infantil.

Un acontecimiento singular para Sevilla fue poner en marcha en los años noventa el primer banco de tumores infantiles de España con material congelado a -80° , siendo el Profesor Juan María Loizaga Jefe del Departamento de Anatomía patológica.

Desde el punto de vista humanístico, me veo obligada a hacer una mención especial del excelente trabajo de todos los profesionales que han atendido y atienden a los niños de la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Virgen del Rocío: médicos, enfermeros, auxiliares de clínica, administrativos, celadores, limpiadoras y personal del *office*. Entre todos hemos proporcionado a los niños y a sus familias no solo el máximo nivel científico al que podíamos acceder, sino también toda nuestra energía y entusiasmo y, en definitiva, lo mejor de nosotros mismos. Hemos conseguido crear en la planta un ambiente de familia, pasar tiempo juntos para así crecer juntos y hacer que cada día en esas circunstancias sea como «un hoy» que crea un nuevo futuro. Me siento orgullosa del ambiente hogareño, cálido y entrañable de familia que entre todos hemos conseguido.

A lo largo de mi vida profesional he tenido muchos momentos gratos, reconfortantes, plenos... He cumplido sueños que consideraba inalcanzables y he sido sorprendida por realidades excepcionales que, más adelante, narraré. No obstante, no todo ha sido un camino de rosas, porque no ha habido ni una pérdida ni ningún dolor que me hayan sido ajenos. Niños y padres me han dado lecciones de fe, de fortaleza, de serenidad y de ganas de seguir adelante, venciendo la dureza de un día a día incomprensible y voraz. Las batallas, sinsabores y lágrimas que con ellos

he compartido, me han enseñado que el sufrimiento puede ser una fuente de madurez, un aprendizaje que capacita para entender, aliviar, compartir y ayudar.

Poco a poco hemos ido ganando terreno en la lucha contra el cáncer, cumpliendo las sucesivas metas propuestas. Una meta soñada y alcanzada fue el nacimiento en 1985 de la asociación de padres de niños con cáncer llamada Andex. La organicé a mi regreso de Nueva York, tras haber conocido la existencia de la Asociación de Padres Candlelighters, en el Memorial Sloan Kettering Cancer Center de esa ciudad.

Un sueño también fue cuando a duras penas pudimos conseguir en 1993 que M^a Luisa Guardiola, Condesa de Peñafior, fuera la Presidenta de Andex.

El logro de las trece habitaciones de hospitalización que me habían concedido, ni a M^a Luisa ni a mí nos pareció suficiente. Había algo que golpeaba nuestra sensibilidad. Los niños con cáncer que están despertando a la vida, viviendo un eterno dolor, no se merecían estar días, semanas y meses en esas condiciones. Gracias a un convenio firmado entre Andex y el Hospital, y gracias al tesón y a la habilidad de las gestiones económicas de M^a Luisa Guardiola, se hizo realidad el sueño de construir una amplia y acogedora planta de Oncología Pediátrica en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, con los avances tecnológicos más avanzados. La Condesa de Peñafior hizo posible que fueran sus majestades los Reyes de España quienes en 2002 inauguraran la nueva planta del Hospital Infantil de Sevilla.

Poco después, y gracias también a las gestiones económicas de M^a Luisa Guardiola, se ha podido construir un agradable y alegre Hospital de Día para el tratamiento ambulatorio de los pequeños con cáncer que no precisan hospitalización, que fue inaugurado por los Príncipes de Asturias. Su decoración es tan acogedora, que algunos niños cuando llegan dicen:

—Mamá, que «guarde» tan bonita. Yo me quiero quedar aquí.

Otro anhelado sueño científico se hizo posible para mí cuando a principios de los años noventa firmamos un convenio de colaboración entre nuestra Unidad y el Outreach Program del Saint Jude Children's Research Hospital de Memphis, uno de los hospitales oncológicos infantiles de más prestigio en Estados Unidos. Su objetivo era formar oncólogos pediatras de Latinoamérica en Sevilla. Por este convenio se facilitaba, además, la estancia en Memphis del personal de la Unidad de Oncología de Sevilla para que pudiera conocer la forma de trabajo del Saint Jude.

Más sueños realizados a lo largo de mi trayectoria profesional han sido los nombramientos de Profesora Asociada de Pediatría de la Universidad de Sevilla; de Académica Correspondiente de la Real Academia de Medicina de Sevilla y la concesión del Premio Galeno otorgado por el Real e Ilustre Colegio de Médicos de Sevilla. He disfrutado también de otros reconocimientos extraordinarios e inesperados con los que jamás hubiera podido soñar: la dedicación de la plaza Doctora Álvarez Silván, próxima al Hospital Infantil y a la sede de Andex; de la calle Familia Álvarez Silván, en Villameca, mi pueblo natal; del nombramiento «leonesa del año» en el año 2003 por la casa de Castilla y León en Sevilla; haber sido designada como Mago de la fantasía por el Excelentísimo Ateneo de Sevilla en la Cabalgata de Reyes del 2006. Este fue uno de los días más felices de mi vida.

Otra inmensa satisfacción fue haber sido contratada por el Dr. Raúl Ribeiro, director del Outreach Program del St. Jude Children's Research Hospital para reforzar las Unidades de Oncología de Honduras, seguida de una propuesta para visitar, con objetivos profesionales, otros

países de Centroamérica. Haber sido elegida, por el Servicio Andaluz de Salud, Médico Emérito del Hospital Universitario Virgen del Rocío. Y, sobre todo, lo más ilusionante e inesperado para mí: haber sido nombrada en el 2010 miembro del *International Editorial Board for Oncopedia*, revista *on line* del St. Jude Children's Research Hospital y haber recibido en este mismo año la Medalla de Oro de Sevilla. También, haber recibido en el año 2016 el Premio San Juan de Dios de la Escuela de Enfermería de Sevilla, y muy recientemente este mismo año tener el honor de que se haya rotulado en Sanlúcar la Mayor (Sevilla) una calle con el nombre de Dra. Ana María Álvarez Silván.

No quiero finalizar este capítulo sin dar a conocer el que ha sido el mejor de mis anhelos, el sueño que me ha hecho una profesional más plena: el aumento exponencial del número de curaciones, que ha pasado del 20% al comienzo de los años setenta, al 80% en la actualidad. Hoy en día, ya jubilada, disfruto como Médico Emérito con la cercanía de numerosos jóvenes curados, a quienes asistí de pequeños, y participar de su vida cotidiana, de sus ilusiones, de sus preocupaciones y de sus alegrías. Me escriben, me envían fotografías, vienen a verme y me presentan a sus hijos, mis nietos —más de cien—; y muchas veces, vienen a almorzar conmigo en la cafetería del hospital. Me reúno con ellos en sus «encuentros»; y tengo contacto con ellos través de las nuevas tecnologías de WhatsApp y Facebook. Los jóvenes curados constituyen para mí la mejor recompensa y la mayor gratificación de tan arduo trabajo. Los jóvenes curados son mi más apreciado bien.

CAPÍTULO 7

¿Cómo son los niños con cáncer?

Cuando me preguntan cómo son los niños con cáncer respondo sin dudar: «Como los demás niños». Los niños con cáncer, como el resto de los niños de su edad, poseen la ingenuidad y la transparencia de quienes comienzan a asomarse a la vida; a asombrarse de ella; a adaptarse a un entorno humano en el que, tomados de la mano de los mayores, se asombran ante tanto por descubrir. Desde el primer día que aparecen en nuestras vidas sentimos la vibración de su belleza interior, de su pureza, de esa ternura frágil del ser que aún no ha sido contaminado, y conocerlos es tener la sensación de que se les conoce desde siempre.

Los voluntarios que acuden por primera vez a la planta de Oncología Infantil comentan con frecuencia que antes de entrar en la sala donde los niños hacen su vida de juegos, tienen la idea

preconcebida de que acuden a un lugar sombrío y poco vital pero que se sorprenden al ver la alegría con que reciben sus visitas y cómo gozan, disfrutan y ríen en la sala de juegos. Entre niños y voluntarios se establece rápido una hermosa y entrañable complicidad, y estos tienen que cambiar con rapidez su esquema mental. Cualquier detalle, aparentemente de escaso valor, supone para los niños una novedad que les ayuda a sobrellevar el día a día y a mantener la ilusión. Les incentivan mucho los pequeños regalos, a veces insignificantes, con los que les obsequian los padres, los hermanos o los amigos.

A los niños con cáncer, como a todos los niños, les agrada jugar en grupo; hacer dibujos para colorear y recortar; realizar trabajos manuales, chocar las manos y enviar besos *virtuales*, que para prevenir contagios, envían desde la sonrisa, la camaradería y la sinceridad. Cualquier nimiedad les agrada y les sorprende. Se distraen con las actuaciones de teatro improvisado, con la musicoterapia, con las canciones espontáneas, con el guiñol o con cualquier otra actividad organizada para ellos: visitas de futbolistas, toreros, cantantes o personajes famosos.

Para los médicos y el personal sanitario es conmovedor ver la entereza con que soportan cada día los pinchazos, los vómitos y las náuseas, la alopecia y los demás efectos secundarios del tratamiento. Es conmovedor ver la rapidez con la que recobran la alegría una vez superados los momentos desagradables, contemplar cómo se recuperan tras las intervenciones quirúrgicas y ver la naturalidad con la que aceptan la ausencia de un brazo o una pierna que han sido amputados. Es conmovedor contemplar cómo convierten el palo del gotero al que están sujetos en un improvisado patinete y cómo, encaramados a él, se deslizan por los pasillos de la planta. Contemplar cómo sonríen orgullosos cuando les decimos que son unos verdaderos campeones y unos auténticos héroes en su lucha contra la enfermedad.

Sin embargo, los niños con cáncer sufren. Sufren por muchos y diferentes motivos. El concepto de sufrimiento es más amplio que el concepto de dolor físico. El sufrimiento es un dolor «holístico o total, en el que además del dolor orgánico, influyen factores psicológicos, sociales y espirituales, que dependen de la edad cronológica, de la madurez, de las circunstancias personales, y de la etapa de la enfermedad en la que se encuentren». De ahí que, para que la terapia sea idónea, es preciso identificar, con la mayor precisión posible, el «dolor total del niño».

Una de las causas de sufrimiento de los niños es la falta de comunicación. Los niños, al igual que los adultos, tienen necesidad de establecer una comunicación fluida y natural con su entorno social y familiar, en especial con sus padres. Considero que la incomunicación es «el cáncer de la sociedad actual» y forma parte de la globalización de la indiferencia en la que nos movemos. El psiquiatra Aquilino Polaino afirma que la comunicación une, conforta, estimula, mientras que la incomunicación separa, distancia y aleja. Asegura que lo que no se comunica es como si no existiese.

El sufrimiento somete al niño a un desgaste de su organismo, que le acarrea angustia, frustración y una sumisión a su enfermedad. Si el niño no controla la situación o siente que no puede expresarla, el sufrimiento crecerá. De ahí la importancia de que los niños expresen lo que sientan y de que sean ellos mismos quienes informen a sus padres y al personal médico de su propio dolor y de cualquier preocupación.

CAPÍTULO 8

Sufrimiento de los niños con cáncer

según la edad y la etapa de la

enfermedad

En la percepción del sufrimiento de los niños con cáncer influyen diversos factores, uno de los cuales es la edad.

Los recién nacidos y lactantes no pueden expresar con palabras su sufrimiento, pero el dolor queda reflejado en su subconsciente. De ahí la importancia de poner todos los medios para evitarlo.

Los preescolares tienen conciencia de que algo malo les está ocurriendo. Les molesta permanecer en el hospital y el tratamiento al que están siendo sometidos, pero no son conscientes de la gravedad de la enfermedad. A veces poseen sentimientos de incertidumbre y ansiedad que no saben transmitir. Apenas les inquietan los cambios físicos como la caída del cabello, pero les preocupa mucho quedarse solos sin sus padres.

En la etapa escolar son conscientes de que padecen una enfermedad importante aunque los más pequeños no captan en su totalidad la trascendencia de su proceso. Sufren más por los efectos secundarios de la quimioterapia y de la radioterapia (náuseas, vómitos, disnea, cansancio, estreñimiento, fisuras, fiebre, infecciones en la lengua, en la mucosa bucal o intestinal...) que por el cáncer en sí. La mayoría confiesa que estas complicaciones son la peor parte de la enfermedad. Les preocupa la caída del cabello, que para ellos es como ir «desnudos por la calle». Los chicos la ocultan con una gorra con visera o con una boina. Las chicas con una peluca lo más parecida posible a su pelo, para que nadie les note su alopecia; con bonitos sombreros; o con coquetos pañuelos de diferentes tonalidades que colocan cada día de una forma novedosa y original. Los hay, sin embargo, que prefieren llevar al descubierto la cabeza lisa y brillante como *una bolita*, e incluso hay quienes nos piden que estampemos en ella nuestra firma y les hagamos dibujos para decorarla.

En esta etapa ya son conscientes de los gastos que la enfermedad supone para sus padres. Se impacientan y se confunden cuando los ven preocupados o pensativos, y se desorientan especialmente si se producen discusiones entre ellos. En ocasiones consideran que su dolencia puede ser contagiosa, o que su enfermedad es un castigo. Esto les produce sentimientos de culpabilidad.

En el ámbito escolar se sienten con inferioridad respecto a los compañeros de clase debido al retraso en los estudios ocasionado por el tiempo que han debido permanecer en el hospital. Todo esto les provoca inquietantes sentimientos de desconcierto, ansiedad y aislamiento, sentimientos que, en la mayoría de las ocasiones, no son capaces de manifestar ni transmitir. Es un silencio doloroso e impotente.

Hay algo que les perturba y molesta y ese algo es que los padres hablen con el médico o con los familiares en voz baja para evitar que ellos sean conscientes en su totalidad de lo que sucede, hecho que interpretan como una «conspiración de silencio» que hace que su imaginación se dispare, que distorsionen la realidad y que sospechen cosas desagradables y catastróficas que no se ajustan a la verdad. De ahí la importancia de medir las palabras y el alcance del lenguaje no verbal en su presencia.

Si la enfermedad progresa, adquieren un sentimiento de temor acusado hacia lo que les que pueda suceder. Tienen pensamientos relacionados con la proximidad de la muerte, a consecuencia de los cuales se pueden volver retraídos o agresivos. No obstante, si el doctor que les atiende habla con ellos en un ambiente distendido y relajado, lleno de sinceridad, de cercanía y de cierta complicidad, son capaces de expresar el dolor, la inquietud y cualquier preocupación.

En los preadolescentes la sensación de aislamiento, de soledad y de culpabilidad aumenta. Es frecuente que se pregunten: «¿Qué he hecho mal para tener esta enfermedad? ¿Qué culpa tengo yo? ¿Por qué me ha tocado a mí?».

Se reprochan no haberse portado bien con los padres, con los profesores, con los compañeros de clase; haber mantenido discusiones con los hermanos o con los amigos; haber mentido o no haber actuado bien en pequeñas cuestiones morales, que en estos momentos cobran en ellos una importancia crucial.

Son conscientes de la desorganización que perciben en el domicilio familiar, de las tareas desatendidas en el hogar, de que los hermanos están repartidos entre familiares y amigos para que sus padres puedan acompañarles y permanecer con ellos en el hospital. También descubren de qué manera los gastos familiares se disparan sobre todo cuando uno de sus padres, o los dos, ha tenido que dejar de trabajar a causa de la enfermedad.

A veces niegan su enfermedad, o no la reconocen como tal, o bien les surgen dudas que no se atreven a resolver, o preguntas que no desean hacer. En estos casos, hay que intuir y comprender el origen de tanta angustia y dialogar con ellos para que el desánimo no les venza. Es de vital importancia intentar que su autoestima no solo no se vea perjudicada, sino impulsarla en la medida de lo posible. Solo así se evitará que la negativa a asumir la situación desemboque en una depresión que merme su capacidad de lucha, y se evitará que desarrollen reacciones fóbicas que, una vez superada la enfermedad, se podrían prolongar durante el resto de la vida.

En los **adolescentes** el sufrimiento se acentúa aún más que en la etapa anterior, dado que a esta edad están muy pendientes de la imagen corporal, de ahí que cualquier cambio de aspecto físico inesperado que vaya en detrimento de la imagen que desean proyectar les cause un profundo desconcierto. Se plantean las consecuencias a largo plazo de la enfermedad y tienden al aislamiento, a la introversión y a vivir en soledad sus dudas y temores. Recelan de si hacer partícipes de su situación o no a los amigos a causa del estigma que podría suponer la etiqueta de «diferente».

Se consideran víctimas de una gran injusticia por no poder desarrollar su independencia y por ser muy acusada la sensación de no haber tenido tiempo para vivir la vida, apenas iniciada. Les frustra la probabilidad de no poder cumplir sus proyectos e ilusiones y de ver paralizado el proceso de su desarrollo personal. Piensan que si no evolucionan bien serán cada vez más dependientes de sus padres y del personal sanitario que les atiende. Cuando están ingresados en

el hospital es frecuente verlos ensimismados, tendidos en la cama, haciéndose los dormidos o colocados hacia la pared. La muerte es una realidad a la que temen y en la que piensan constantemente, aunque no lo pongan de manifiesto para no hacer sufrir a sus padres y a las personas cercanas que les quieren.

Es una etapa compleja en cuanto a la aceptación de la enfermedad, y es fácil que «nieguen el problema que tienen».

Agradecen de manera sincera que se les comprenda cuando no se sienten con ánimo para hablar o deciden no hacerlo. Si esto ocurre, conviene transmitirles en el momento oportuno que sabemos que lo están pasando mal; que somos conscientes de la dureza de su proceso, pero que para mejorar es importante que transmitan sus vivencias y que no disimulen; insistirles en que con constancia y paciencia conseguirán fuerza suficiente para ser ellos mismos, para superar la enfermedad, y para conseguir las metas que se han propuesto. Conviene favorecer su autoestima y educarlos con la naturalidad que se educa a otros chicos de su edad, sin consentirles ni exigirles en exceso. Conviene presentarles a jóvenes curados para que su esperanza de curación aumente.

EL SUFRIMIENTO DE LOS NIÑOS VARÍA SEGÚN LAS DIFERENTES ETAPAS DE LA ENFERMEDAD

El sufrimiento se inicia cuando aparecen los primeros síntomas. El síntoma más frecuente es el dolor, relacionado casi siempre con la localización primitiva del tumor que, cuando crece, infiltra o comprime estructuras óseas, nerviosas, viscerales o tejidos blandos adyacentes. A veces el dolor se aleja del origen del tumor y se produce por la presencia de metástasis localizadas en los huesos del cráneo y extremidades. También puede haber ausencia total de dolor y manifestarse por un bulto en cualquier parte del cuerpo. Otras veces hay incluso ausencia de síntomas. En estos casos el tumor solo puede ser diagnosticado por el pediatra en una revisión periódica o en una radiografía de rutina.

No es infrecuente que, ante los primeros síntomas, niños y padres tengan que realizar una peregrinación cansina y desesperante, de médico en médico y de hospital en hospital, con penosos desplazamientos, hasta obtener el diagnóstico definitivo, que a veces se demora más de lo deseable y conveniente.

Esta demora es, en «cierto modo», explicable por los múltiples síntomas con que se puede poner de manifiesto el cáncer infantil, cuya forma de presentación es muy diferente debido a la diversidad de sus localizaciones: cerebro, cráneo, cara, cuello, tórax, abdomen, extremidades, etc. Influye también la baja incidencia del cáncer infantil respecto a otras enfermedades pediátricas benignas que cursan con síntomas parecidos; y el ser muy baja la incidencia del cáncer infantil respecto al cáncer de adulto —un niño por 200 adultos—. Un pediatra puede llegar a ver, a lo largo de su carrera profesional, tres o cinco niños con cáncer, de distinta histología y de diferente forma de presentación. Influye, por otra parte, la escasa formación pregrado y postgrado que sobre cáncer infantil se imparte en las facultades de Medicina.

El retraso en el diagnóstico hace que el tiempo que transcurre desde los primeros síntomas hasta que se inicia el tratamiento produzca intranquilidad, desasosiego y desconcierto en el estado anímico y emocional del pequeño y de sus padres.

Consciente de estas deficiencias, la Unidad de Oncología Pediátrica de Sevilla ha organizado desde principios de los años setenta Jornadas Anuales de Formación sobre Cáncer Infantil para residentes y pediatras de Atención Primaria, jornadas en las que una y otra vez se ha hablado de cómo debuta el cáncer infantil para que pueda diagnosticarse de forma más precoz, jornadas en las que también se ha pedido reiteradamente a la Administración la creación de Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos para atender correctamente al niño y conseguir aliviarle el dolor en la última etapa de su vida.

El ingreso en planta es una situación traumática y que queda grabada en la memoria durante largo tiempo debido al cambio brusco que supone entrar en un mundo en el que todo es desconocido y extraño. Al entrar en el hospital se sienten desubicados, perdidos. Echan de menos su casa, su habitación, su cama, su pijama, sus hermanos, sus amigos, sus juguetes, sus juegos y su colegio. Deben compartir habitación con niños que no conocen y que quizá lloren por la noche y no les permitan dormir. Los mayorcitos imaginan con pesar lo que estarán haciendo sus amigos: si se acordarán de ellos, si seguirán siéndolo cuando salgan del hospital o si los habrán sustituido por otros.

Les molestan los pinchazos en el dedo o en el reservorio y las punciones lumbares o de médula ósea —que todavía en algunos hospitales hacen sin anestesia—. Todo ello les produce un alto nivel de estrés que puede acabar en un círculo, imparable, de dolor-miedo-ansiedad.

La primera hospitalización suele ser para realizar la biopsia, extirpación del tumor o colocación del reservorio. El reservorio es un aparato con una membrana que se conecta a la vena subclavia para inyectar a través de él la quimioterapia. Gracias al reservorio se evita el deterioro de sus frágiles venas. Pueden ingresar directamente para cirugía. Otras veces ingresan para la administración de quimioterapia, cuyos efectos secundarios adversos les producen numerosas molestias, molestias que se potencian si, de forma simultánea, se le administra radioterapia.

Una vez que han superado el primer ingreso toleran mejor el tratamiento y se integran con facilidad en la rutina del hospital, que es ya un lugar conocido para ellos. Están tan familiarizados con él que la planta es para ellos como una prolongación de su propia casa y tienen tanta confianza con los profesionales que los consideran parte de su familia. Poco a poco se van adaptando a convivir con la enfermedad en un entorno agradable y cotidiano.

Para que el tratamiento de esta segunda fase sea más llevadero, los ciclos de quimioterapia se administran siempre que es posible de forma ambulatoria en el Hospital de Día. Eso les facilita que continúen su vida con cierta normalidad, que puedan comer en su casa, jugar con sus hermanos y con sus amigos, y dormir en su propia cama, lo cual es un gran alivio y descanso para ellos y para sus padres.

Durante este tiempo se suelen resistir a mantener contacto con personas ajenas a su entorno, a salir a la calle y a reanudar las clases en el colegio. Todo como «mecanismo de defensa» por miedo a ser marginados por sus secuelas físicas: caída del cabello, cicatrices, amputaciones... Es muy molesto para ellos que sus «cruales compañeros» les hagan comentarios insultantes: «Estás calvo», «No tienes cejas», «Estás tan blanco que pareces un zombi», «¿No te da vergüenza que te veamos así

en el colegio? Yo que tú no vendría», «Mi madre dice que te vas a morir pronto», «Tu madre no te quiere porque estás enfermo»... También se sienten molestos cuando al ir por la calle perciben que les observan como si fueran «bichos raros o personas diferentes» o les señalan con el dedo. Y más aún, si algún imprudente hace en voz alta algún comentario inconveniente o irrespetuoso hacia ellos.

Estando en Honduras, en un coloquio con los padres tras finalizar una conferencia, un niño de unos siete años bajó despacio las gradas del auditorio hasta llegar a la mesa donde yo estaba sentada. En ese momento contestaba a la pregunta de uno de los padres. Se me acercó, sin importarle que yo estuviese conversando, acercó su boca a mi oreja y me dijo bajito:

—Doctora, quiero preguntarle una cosa.

Le tomé la mano y le pedí que esperase un momento a que terminase de responder la pregunta que me había hecho un padre. Cuando acabé, le pregunté:

—¿Qué querías decirme?

—¿Me voy a morir?

—¿Por qué me haces esa pregunta?

—Porque mis amigos del colegio me han dicho que estoy calvo y que me voy a morir.

Le apreté la mano, tragué saliva casi sin poder hablar y le contesté en un susurro:

—No les echas cuenta. Suéltales un taco y diles que ellos también se van a morir. Todos nos tenemos que morir.

Las palabras hirientes y los comentarios inoportunos empeoran su estado de ánimo y les inducen a la rebeldía, a la irritabilidad o incluso a la agresividad. Es preciso que profesores, padres y personal sanitario estemos atentos para evitarlos y reforzar a la vez su entereza y su autoestima.

Como contrapartida, tras el alta del primer ingreso, resulta asombrosa la facilidad con que los niños se adaptan a las revisiones y a los tratamientos, en especial los más pequeños. Antes de iniciar un nuevo ciclo deben ir a consultas externas para hacerles una exploración y prescribirles una analítica. Es tal la confianza que adquieren con los facultativos que, a veces, hay que reprenderles porque *se cuelan* en las consultas sin llamar. Es fácil que nos traigan algún regalo insignificante o que nos sorprendan con algo. En multitud de ocasiones se *parten* de risa contando chistes, anécdotas o adivinanzas.

Abrahán un torbellino de cuatro años, entró un día en mi despacho con sus padres, me dio un beso y, entre jadeos a causa de sus carreras, me dijo:

—Doctora, ¿le cuento una adivinanza?

—Adelante —le contesté.

—¿Qué le dice un piojo a un ciclista?

—No lo sé, déjame pensar.

—Doctora, ¿se rinde?

—Espera un poco, no seas impaciente.

No me concedió ni un minuto. Mientras intentaba dar con la respuesta volvió a preguntarme dos o tres veces si me rendía. Ante su vehemencia y, como no se me ocurría qué contestar, claudiqué:

—Está bien, me rindo. ¿Cuál es la respuesta?

—Tú irás el primero, pero yo voy en cabeza —me contestó con una risa traviesa.

Para los adolescentes la adaptación es aún más costosa. La vuelta al colegio es más difícil, ya que son muy susceptibles al rechazo que puedan causar por su aspecto físico y por su imagen corporal. También les inquieta no estar a la altura de sus compañeros y no poder realizar las tareas escolares como desearían por haber perdido clases durante su estancia en el hospital. Tampoco resulta fácil para ellos no poder participar en todas las actividades deportivas que se organizan en el colegio. Esto les produce pena e impotencia.

Para un adolescente hay una sensación negativa: es la de sentirse diferente de sus amigos o compañeros en la etapa más importante de su vida. Recuerdo el comentario que hizo en televisión una niña minusválida cuando Benedicto XVI estuvo Barcelona: «Me siento diferente a los demás niños de mi edad, pero le doy las gracias a mis padres por el don de la vida. Porque, aunque yo sea diferente, mi corazón ama como el de los demás, y siento el mismo deseo que los otros de ser amada».

A pesar de todos los aspectos aparentemente negativos que he mencionado, tengo la agradable convicción y experiencia de que si los adolescentes luchan, y la familia y las personas de su entorno les ayudan, son capaces de interiorizar el sufrimiento, de adaptarse, de sobreponerse y de superarlo, llegando a adquirir gran resiliencia, gracias a la cual son más tolerantes que otros jóvenes de su edad y superan con más facilidad las dificultades que surgen en su camino. Valoran mucho más las pequeñas y grandes cosas que les depara la vida y viven cada día con mayor intensidad, fijándose en las cosas buenas de las que pueden disfrutar. Como dice Arthur Schnitzler: «Estar preparado es importante, saber esperar lo es aún más, pero aprovechar el momento adecuado, cada día, es la clave de la vida».

CAPÍTULO 9

Lo que nos enseñan los niños enfermos de cáncer

A lo largo de mi trayectoria profesional ha sido mucho lo que me han enseñado los niños y sus padres. Relato algunas anécdotas que considero de interés para los lectores.

CRISTINA era una niña inteligente y extrovertida. Con tres años tuvo que ser intervenida por primera vez para extirparle un tumor en el riñón. Posteriormente, recibió quimioterapia y radioterapia. Desde el primer momento se adaptó muy bien al hospital. En él hizo amigos y fue muy querida. Tras varios meses de tratamiento, desarrolló metástasis en ambos pulmones, que hubo que extirpar. Lo mismo sucedió después en otras dos ocasiones. En total fueron siete las intervenciones que le practicaron: dos de abdomen y cinco de tórax. Siempre soportó muy bien la cirugía y se recuperó con rapidez con una óptima calidad de vida. El quirófano se convirtió en un lugar familiar para ella y el personal sanitario, en sus amigos y su *otra* familia.

Cristina estaba hecha de *una pasta especial*. Poseía una enorme madurez y un gran sentido de la solidaridad. Cuando se enteraba de que alguno de los niños de la planta tenía que ser operado, insistía con tenacidad a los padres y al personal sanitario para que le informaran de lo que le iban a hacer antes de ir a quirófano, porque si no lo hacían, alguno de estos niños se sentiría engañado o se enfadaría tras la intervención y se recuperaría en peores condiciones.

Adoraba a su hermano, pero jamás se quejó delante de él. Tampoco quería hacer sufrir a la madre. Por eso, cuando la madre preocupada le preguntaba con insistencia que cómo estaba y si se encontraba bien, Cristina respondía sin pensar: «Mamá, ¡qué pesada eres! No me dejas vivir».

Cuando le tocaba tratamiento ambulatorio acudía sin protestar al hospital. Lo único que pedía a sus padres era que se lo dijese veinticuatro horas antes para poder mentalizarse. Con ocasión de estas visitas al Hospital de Día aprovechaba para ir a la planta y saludar a los niños ingresados, hablar con ellos y animarles. A todos les aseguraba que se iban a curar.

Tenía predilección por María Jesús, una de las enfermeras que, para entretenerla, le contaba anécdotas de su hijo Carlitos, de su misma edad, y ella las escuchaba entusiasmada. Siempre pedía que fuese María Jesús quien le inyectara. No soportaba que nadie más le tocara el reservorio.

Le agradaba mucho salir en televisión y que le hicieran entrevistas. Ante las cámaras se comportaba con soltura y siempre aprovechaba para animar a otros niños enfermos y a sus padres. Ella, con una gran naturalidad, se ponía como ejemplo y les hablaba de sus operaciones, comentando lo bien que se encontraba.

Ante las recaídas adquiría una intuición especial y adivinaba que tendría que volver al hospital. Lo único que le pedía a su madre era que no le ocultara nada y que la tuvieran informada en todo momento de la evolución de su enfermedad. Cuando el médico o sus padres le comunicaban que tenían que volver a operarla lloraba un poco, pero rápidamente se recuperaba y luego, en un intento de consolar a su madre, le decía: «Mamá, lo que más miedo me da es el globo de la anestesia». Si sentía dolor o molestias pedía una pastilla con la mayor naturalidad. En cuanto notaba que se recuperaba, animaba a su madre: «Mamá, ya no me duele, ¡ya se me ha quitado la infección!».

En todo momento fue consciente de lo que le sucedía y de cuanto la rodeaba. El día de su fallecimiento le dijo a María Jesús: «Sé que Carlitos te está esperando, pero ahora me toca a mí...». Eso no lo olvidará nunca esta enfermera ni ninguno de los que estábamos cerca de ella.

Otro de los muchos niños ejemplares ha sido MIGUEL. Era un buen deportista y tenía diez años. Se había caído varios meses atrás, montando en bicicleta. La caída le produjo un fuerte golpe en la rodilla y, desde entonces, tenía dolor en esa zona. Los padres lo llevaron a su pediatra quien, tras hacerle una radiografía que fue normal, atribuyó el dolor al *batacazo*, y sin darle mayor importancia le

prescribió un analgésico. Dos meses más tarde el dolor persistía y se le comenzó a hinchar la rodilla. Sus padres lo llevaron de nuevo al hospital, donde le diagnosticaron un tumor óseo en la parte distal del fémur derecho, que explicaba su intenso dolor. Miguel tuvo que quedarse ingresado para recibir un tratamiento como paso previo a la extirpación del tumor. La quimioterapia le produjo náuseas, vómitos, llagas en la boca, pérdida de apetito y bastante decaimiento de su estado en general.

Uno de los días en los que pasé visita estaba tumbado en la cama y no se había levantado. Me dijo que no se encontraba bien. Su rostro estaba pálido y demacrado, con ojeras muy pronunciadas. Traté de animarle diciéndole que el malestar se le pasaría pronto y que tenía que tener paciencia. Sin dudarle un momento me contestó: «Doctora, ya me encuentro mejor que cuando me desperté por la mañana, pero sé que todavía me queda mucho para ponerme bueno del todo. Sé de sobra que tengo que tener mucho *pacientoformo* y mucho *aguantoformo* para superar esta enfermedad, pero la superaré». Nunca averigüé de donde sacó esas ocurrentes palabras, pero me impactaron.

Hace poco INMA, madre de dos chicas, ya adolescentes, me contaba que cuando acudía al hospital, se sentía tan bien tratada que creía que era la única niña de la consulta de Oncología.

SINESIO, uno de los jóvenes curados de 28 años, trompetista, me pidió hace poco un informe sobre su enfermedad. Investigué en los archivos y me encontré una carta escrita por mí en que por su excelente comportamiento solicitaba para él el *Premio Mac Donald*. Transcribo parte de mi carta:

Sinesio, tras ser informado del tumor que padecía y del tratamiento que debía seguir, no solo ha aceptado su enfermedad, sino que ha «tranquilizado a los padres» que sufren gran angustia y ansiedad por el diagnóstico de su hijo, porque se anticipan al mal pronóstico que puede tener en caso de recaída y también por el agresivo tratamiento a que está sometido (pinchazos, pérdida del cabello, vómitos, etc.).

Sinesio ha afrontado de forma ejemplar su enfermedad colaborando al máximo con el personal sanitario. Actúa siempre de forma positiva para no entristecer y preocupar a las personas que le rodean y mantiene en todo momento un alegre estado de ánimo.

Tiene incluso más en cuenta los sentimientos de los demás, que los suyos propios.

Por su comportamiento, lo consideramos merecedor del *Premio Mac Donald*.

Me hizo ilusión encontrarla y se la envié a él, junto al informe solicitado. Transcribo su respuesta:

Querida Doctora:

Me ha emocionado muchísimo la carta en que menciona el premio MC Donald. En primer lugar porque he recordado aquellos momentos mágicos para mí, y en segundo lugar, porque no me puedo imaginar cómo un niño de 7 años pueda comportarse como usted redacta en ese informe. La verdad es que yo no era consciente de ello y que conste que me acuerdo de muchas cosas de mi estancia en el hospital, pero no me imaginaba que me hubiera comportado así. En cualquier caso, muchas gracias por enviármelo para poder leerlo.

Hay otras muchas anécdotas que podría contar pero las dejaré para un segundo libro si algún día sale a la luz. Sin embargo, no quiero dejar de mencionar algunas frases que presentó el profesor Giuseppe Massera, del Hospital de Monza, de Italia, en una de sus conferencias, cuando

estuvo en Sevilla en el VII Encuentro de Jóvenes Curados organizado por la Unidad de Oncología Infantil Virgen del Rocío. Son testimonios espontáneos de los niños diagnosticados de leucemia en el hospital donde ejerce su profesión. Testimonios que nos pueden sorprender pero que reflejan muy bien los sentimientos y preocupaciones de estos niños:

«Tengo que hacer como si no supiera que tengo cáncer, porque si mis padres se enteran de que lo sé, van a sufrir mucho».

«Y ahora... ¿cómo le digo a mi madre que tengo cáncer?».

«Tengo que animar a mis padres. Ellos creen que he tirado la toalla. Pero si los médicos nos ayudan, lo conseguiremos...».

«¿Esto es el catéter? ¡Qué chulo!».

«Mamá, ¿por qué ya no me gritas nunca?».

«Ni siquiera aquí puedo librarme de la escuela. ¡Menuda lata!».

«El médico ha dicho: “Aquí tenemos a nuestra querida superviviente”. Superviviente lo serás tú, cacho viejo. ¡Yo estoy curada!».

Finalizo este capítulo con la canción que los niños de Andex y de la Unidad de Oncología del Hospital infantil de Sevilla han erigido como bandera, para cantar en todos los actos que se organizan. En ella se refleja la audacia, el coraje y la ilusión con la que se enfrentan a la vida. Es la canción «Color esperanza», de Diego Torres:

*Sé qué hay en tus ojos con solo mirar.
Que estás cansado de andar y de andar
y caminar, girando siempre en un lugar.
Que las ventanas se pueden abrir.
Cambiar el aire depende de ti.
Te ayudará, vale la pena una vez más.
Saber que se puede. Querer que se pueda.
Quitarse los miedos. Sacarlos afuera.
Pintarse la cara color esperanza.
Tentar al futuro con el corazón.
Es mejor perderse que nunca embarcar.
Aunque ya ves que no es tan fácil empezar.
Sé que lo imposible se puede lograr,
que la tristeza algún día se irá
y así será, la vida cambia y cambiará.
Sentirás que el alma vuela por cantar una vez más.
Saber que se puede, querer que se pueda,
quitarse los miedos, sacarlos afuera,
pintarse la cara color esperanza.
Tentar al futuro con el corazón.*

CAPÍTULO 10

Tratamiento farmacológico del dolor

He hablado en capítulos anteriores de la importancia que tiene el tratamiento del dolor para conseguir una óptima calidad de vida del niño. El dolor físico es preciso tratarlo cuanto antes y, si es posible, no esperar a que éste aparezca. Para que el niño esté en las mejores condiciones es preciso establecer un horario en el que se prescriba la analgesia de forma pautada, para evitar la analgesia a demanda o a criterio del personal de enfermería.

Los analgésicos nunca se deben *regatear* en los niños con cáncer. El Doctor Paul Zeltzer, profesor de la Universidad de Los Ángeles, y con él, la mayoría de los profesionales sanitarios, consideramos que la mejor forma de tratar el dolor es evitarlo. Esto solo se consigue mediante una analgesia de forma pautada a intervalos regulares.

El Doctor Paul Zeltzer explica su insistencia en la necesidad de que la analgesia sea pautada con el siguiente ejemplo:

Isabel, una niña de cuatro años, hospitalizada en la Unidad de Oncología, comienza con dolor abdominal. Se lo dice a sus padres. Estos avisan a la enfermera, que quizás esté atendiendo a otro niño en el otro extremo del pasillo. En cuanto termina acude a la habitación de Isabel, se hace cargo de la situación y acude al control de enfermería para buscar y preparar la medicación y regresa a la habitación para administrársela. Todo con la máxima diligencia. No obstante, para que el analgésico haga efecto tiene que ser absorbido por el organismo. Si se tienen en cuenta todo el proceso, su duración ha sido al menos de unos treinta minutos. Mientras tanto, Isabel ha estado quejándose de dolor. Ese sufrimiento podría haber sido evitado si la medicación hubiera estado previamente pautada.

La analgesia debe administrarse siempre de forma individualizada según las características y la intensidad del dolor, con independencia de la supervivencia estimada. Conviene tener en cuenta las siguientes indicaciones:

- Procurar la máxima eficacia con los mínimos efectos secundarios.
- Utilizar la escala de analgésicos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) a las dosis terapéuticas recomendadas. La utilización de dosis inferiores puede ser motivo de fracaso terapéutico; y dosis superiores pueden aumentar el riesgo de efectos adversos por sobredosificación.
- No asociar analgésicos de un mismo grupo de la escala de la OMS, porque pueden aumentar los efectos adversos y no está demostrado que aumente el efecto analgésico.
- Evitar en lo posible los procedimientos dolorosos y la vía intramuscular.

- Anticiparse a los efectos secundarios de los opioides, dando a la vez el tratamiento oportuno para combatirlos.
- Valorar las interacciones medicamentosas.
- Aportar consuelo espiritual.
- Asegurar el soporte vital necesario.
- Mantener en todo momento una buena comunicación con el enfermo.
- Facilitar el sueño nocturno.
- Comentar con la familia la estrategia a seguir.
- Facilitar el acompañamiento de los padres y la implicación en sus cuidados.
- Proporcionar el tratamiento psicológico que individualmente se necesite.
- No administrar placebos.
- Efectuar una evaluación continuada de los factores que influyen en el dolor, dado que las circunstancias suelen cambiar con el tiempo y la evolución de la enfermedad.
- Cuando se desconoce el manejo de la terapia adecuada, el profesional tiene que tener la humildad de consultar a un experto.
- Ni el pequeño ni su familia deben apreciar la más mínima fisura ni diferencia de opinión entre el equipo.

Con estas pautas, el dolor se puede controlar en un noventa por ciento de los pacientes y sin grandes gastos.

La sedación no es, por lo general, necesaria para controlar el dolor, salvo en presencia de síntomas refractarios que sean difíciles de controlar. Lo ideal es mantener al enfermo despierto y consciente, pero sin molestias.

CAPÍTULO 11

Cómo ayudar a superar el sufrimiento

a los niños con cáncer

El amor, la dedicación, el respeto a la intimidad y a la dignidad son la mejor forma de ayudar a superar el sufrimiento de los niños con cáncer. El amor es el mejor regalo que podemos ofrecer a

quienes cuidamos, tratamos o sentimos próximos. El amor permite que los niños se sientan queridos, valorados y respetados, y permite a la vez que ellos aprendan a darlo en la manera en que reciben.

Cuando damos lo mejor de nosotros mismos, cuando damos amor, recibimos como recompensa mucho más de lo que damos. Además, los niños, con su ejemplo, se convierten en nuestros maestros porque nos enseñan que nuestros problemas, por muchos y grandes que sean, son insignificantes en comparación a los suyos. Nos enseñan a encontrar la felicidad donde nosotros nunca la habríamos buscado ni imaginado. Nos enseñan que, a pesar de su sereno dolor y de su callado sacrificio, pueden ser felices, y preocuparse por los demás.

Una madre y un padre cumplen la primera regla del amor: se guían por el deseo desinteresado de hacer lo mejor por sus hijos. No esperan nada a cambio. Son por ello las personas idóneas para dar fortaleza, seguridad y estabilidad emocional a sus hijos, y quienes mejor les pueden arropar. Los niños necesitan *palpar* gestos de cariño. Necesitan saber que se confía en ellos. De ahí la importancia de que la familia se implique desde el inicio de la enfermedad en la atención y sus cuidados; de ahí la importancia de que los padres consigan tiempo para acompañar y escuchar a sus hijos, para reforzar las indicaciones del médico y del equipo sanitario y para influir, de forma positiva, en el ánimo y en la recuperación del pequeño. Son los padres quienes, de acuerdo con el doctor y según el grado de madurez del niño, deben proporcionarle una información progresiva y adecuada sobre la enfermedad.

La entrega y generosidad de los padres y madres durante la enfermedad no tiene límite, en especial la entrega de las madres. Ellas son heroínas silenciosas que, día a día, semana tras semana y mes tras mes, desgastan su vida en el hospital a la cabecera del hijo enfermo, durmiendo mal, comiendo peor y haciendo *de tripas corazón* para mantener una sonrisa y actitud serenas que evite que el hijo perciba tanto sufrimiento.

Tampoco tiene límite la capacidad de los padres para adaptarse a una nueva situación que les desborda. Ellos mismos comprueban que poseen habilidades y energía que hasta entonces desconocían o tenían adormecidas y que afloran de manera espontánea y sorprendente ante las nuevas exigencias de la enfermedad y en los momentos que más lo necesitan.

ELENA, una joven curada que tuvo un cáncer cuando tenía ocho años, y hoy madre de dos hijos, me comentaba que solo después de haber sido madre se había dado cuenta de la dura prueba que el cáncer había supuesto para su familia. Eran de Cádiz y, cuando llegaron al hospital, se hallaron perdidos y sin saber qué iban a encontrar. Ella solo recordaba el amor de sus padres, la sonrisa de su madre y la seguridad que tenía de que la madre no se separaría de ella ni un solo instante, cualquiera que fuese el lugar adonde tuviese que ir. Para Elena, su madre fue la roca firme que la sustentó durante todo el tiempo que estuvo enferma.

El filósofo humanista Erich Fromm decía: «No tengo que hacer nada para que mi madre me quiera (el amor de una madre es incondicional). Todo lo que necesito es ser su hijo. El amor de la madre significa dicha, paz, no hace falta conseguirlo ni merecerlo».

La seguridad de los niños aumenta cuando los padres dialogan con ellos con confianza para que les sea fácil expresar abiertamente lo que sienten y les preocupa. Al verbalizar los miedos y sentirse comprendidos, los racionalizan, se tranquilizan y esto hace que se sientan mejor. Les

produce, sin embargo, inseguridad el hecho de que los padres no les hablen con franqueza, ya que les desorienta no saber qué está ocurriendo ni el alcance de lo que pasa. De forma sorprendente, captan y hacen suyos los miedos y la angustia de los adultos. La inseguridad aumenta si los progenitores discuten delante de ellos o perciben la falta de entendimiento entre ellos. De ahí que los padres deban ser cuidadosos en sus comentarios y expresiones en su presencia para no causar sentimientos de culpabilidad ni sensación de desasosiego e inseguridad.

Los hermanos y amigos les ayudan a mantener seguridad y autoestima a través de los lazos que puedan establecer con su vida anterior en el hogar, sobre todo si les llevan al hospital objetos que utilizaban en su casa como el pijama, la música favorita o alguno de los juguetes preferidos. A los más pequeños les encantan los peluches, a los que convierten en mascotas inseparables.

MARI CARMEN me contó que siempre que su hijo MARCOS ingresaba llevaba consigo un conejito de pelo blanco. Lo acariciaba, lo besaba y se dormía con la carita pegada a él. Como no permitía separarse de él, su padre compró otro exactamente igual para que lo pudieran lavar.

Una vez de regreso a casa, Marcos quiso ver cómo su madre lavaba el peluche. Cuando M^a Carmen lo metía en la lavadora, el niño se sentaba inmóvil ante el electrodoméstico durante el tiempo que duraba el lavado y no se levantaba hasta que su madre sacaba de la lavadora, sano y salvo, a su conejito.

Los componentes del equipo sanitario son también pilares fundamentales de los niños en su lucha contra la enfermedad. Ellos son sus aliados de excepción cuando ponen al servicio de los pequeños su mejor vertiente humana y toda su competencia profesional.

En una audiencia de Benedicto XVI a la Sociedad Italiana de Cirugía, hablaba el Papa de «la necesidad de crear una alianza terapéutica con el paciente como estrategia para vencer la enfermedad. Decía que el enfermo no solo desea ser examinado y tratado por el médico. Que el enfermo desea ser escuchado, ser mirado con benevolencia y percibir que está presente en la mente y en el corazón de su doctor».

Según él: «La comunicación con el médico puede motivar, sostener, movilizar y potenciar los recursos físicos y mentales del paciente o, por el contrario, debilitar y frustrar sus esfuerzos, y la eficacia del tratamiento». Advirtió del «riesgo de cosificar al paciente, cuando en nombre de las exigencias de la ciencia, de la técnica o de la asistencia sanitaria se le somete a reglas y prácticas que el enfermo no desea».

El tratamiento farmacológico exclusivo no es suficiente. La atención al enfermo tiene que ser integral. Es esencial el humanismo y la empatía del médico y de todo el personal de la unidad sea esencial. Más aún, cuando los enfermos son niños.

El médico tiene que ganarse la confianza del pequeño desde la primera consulta. Debe saber crear un clima de serenidad para tranquilizarle y a la vez para dar ánimo a los padres, que están nerviosos y desconcertados, ánimo que repercute de forma inmediata en el niño.

No es difícil para el médico ganarse la confianza del pequeño. Basta con una sonrisa sincera o una broma simpática. Les agrada que les pregunten cómo se llaman; cuál es su apelativo familiar; dónde viven; si van a la guardería o si ya van al colegio por ser mayores; a qué colegio van; cuál es el nombre de sus padres y de sus profesores; cuántos hermanos tienen y si son mayores o más

pequeños que ellos; cuáles son sus amigos y compañeros de colegio... Una pregunta que suele divertir a los pequeños, aunque a veces se sonrojen, es si tienen novio o novia. Algunos callan avergonzados, otros lo niegan con vehemencia y otros se lanzan a dar nombre y describir atributos del amado o la amada. Al final, todos se ríen. Si es niño, una pregunta importante es saber cuál es su equipo de fútbol favorito y qué jugador es el mejor. Si es niña, mejor es preguntarle por cualquier *guaperas* famoso. Si estas pequeñas estrategias no dan resultado porque el niño carece de capacidad de escucha y comprensión, entonces hay que acometerlo como un reto, cambiar de sintonía y redoblar los esfuerzos por otra vía.

Desde el primer momento es importante esforzarse por crear un vínculo sano en un ambiente en el que el niño pueda hablar sin sentirse forzado. Respetar su silencio y dirigirse a él en un lenguaje sencillo. Los niños construyen sus afectos y los hacen sólidos si perciben consistencia y coherencia en sus cuidadores. Desde muy pequeños entienden el concepto de mentir u ocultar información.

Tras una primera entrevista cordial y exitosa es más fácil ganarse la confianza, meterse en su piel y, con delicadeza, ahondar en su intimidad para conocer su forma de ser, su manera de afrontar los problemas, sus puntos débiles y fuertes para, de esta forma, poder identificar sus necesidades.

Es casi siempre en una segunda visita y una vez establecida esta corriente mutua de confianza y seguridad, cuando se le explica que, para saber lo que les ocurre, para conocer el origen de las molestias que tiene y poderle poner el tratamiento adecuado que se las quite hay que hacerle unas pruebas indoloras. Es esencial explicarle en qué van a consistir las pruebas y, tenga la edad que tenga, insistirle en que pregunte todo lo que desee. Si tiene que ingresar el mismo día, hay que informarle con optimismo en qué consiste la hospitalización. Para mí un momento favorable para establecer un buen vínculo de confianza es durante la exploración del abdomen. Tras gastarle una broma, o hacerle cosquillas, preguntarle mientras se le palpa la barriguita:

—¿Te duele en algún sitio?... ¿Dónde te duele?

Por lo general se señalan el ombligo. También pueden levantar sus manitas o quejarse en señal de desagrado.

—No tengas miedo. Te voy a palpar con mucho cuidado. Dime el sitio dónde más te duele. Lo estás haciendo muy bien. Respira hondo.

Mientras se palpa, observar la expresión de mayor o menor dolor en su rostro. Si la palpación es más molesta en alguna zona, decirle:

—Donde te estoy tocando tienes un bultito, ¿te molesta mucho? Tiene que dolerte un poquito... Estás siendo muy valiente. No te preocupes, el dolor que tienes te lo vamos a quitar. Tendrás que quedar unos días en el hospital, pero tu mamá va a estar siempre contigo. No te quedarás nunca solo.

Por lo general, lloriquean un poco pero enseguida preguntan y quieren saber sobre lo que está sucediendo.

—¿Cuántos días estaré en el hospital?

—Los menos posible. Pronto te irás a tu casa. Además, aunque el hospital te parezca *un rollo*, aquí los niños se lo pasan bien en la sala de juegos. Hay una maestra muy divertida, que tiene un mapache para jugar con los niños. Tenemos *Plays*, videojuegos, libros de cuentos y muchas veces vienen payasos. Todas las tardes acuden jóvenes voluntarios para jugar con vosotros y te lo pasarás

muy bien con ellos. Muy pronto estarás mejor y podrás volver a tu casa. ¿Quieres que te enseñe la planta donde vas a ingresar? Es muy bonita. Si quieres te la enseño cuando termine la consulta.

Conocer la planta, las habitaciones y la sala de juegos le tranquiliza porque con ello desaparece el miedo al lugar desconocido. No olvidemos que los niños se relacionan a través del juego. También le tranquiliza conocer a los médicos, a la maestra, al personal de la unidad y a los otros niños ingresados. Le tranquiliza comprobar que todos estamos dispuestos a ayudarlo para que su estancia en el hospital sea lo más agradable posible.

Si el pequeño, una vez ingresado en su habitación, llora, o manifiesta preocupación, hay que volver a explicar con cariño y paciencia, según su edad y sensibilidad, que ingresa para ponerse bueno pronto. Si es oportuno, viene bien gastarle alguna broma o contarle algún chiste, o bien distraerle con juegos o conversaciones que le puedan interesar. Informarle siempre de forma progresiva, sin mentirle ni contradecirse nunca de las pruebas que se le van a realizar y en qué va a consistir el tratamiento que va a recibir

Cuando no existe dolor físico ni un tumor visible es más difícil explicar el motivo del ingreso. En esos casos se le puede decir que tiene un *bultito* que no nota porque es muy pequeño, pero que hay que quitárselo porque si crece, le puede producir molestias. Insistírle siempre en que pregunte con confianza todas las dudas que tenga. Responderle de manera sencilla, con honestidad y con una verdad tolerable y progresiva. Después realizar siempre un *feedback* para saber qué ha entendido y qué no.

Cuando el niño no contesta o tarda en contestar una pregunta hay que saber respetar este silencio que puede ser causado por tener disminuida su capacidad de respuesta, por timidez, por temor, por no haber digerido todavía la situación o por estar enfadado. En estos casos hay que tranquilizarle y asegurarle que más tarde podríamos continuar hablando para responder sus preguntas cuando se sienta preparado para formularlas.

Si ingresa para cirugía conviene visitar el quirófano con él antes de la intervención. Explicarle que el quirófano es una sala con muchos aparatos que se parece a un módulo espacial, como el de los astronautas, y que tendrá que soplar en un globo de colores —el aparato de inhalación anestésica— para que no le duela nada cuando le quiten el bulto. Puede ser conveniente mostrarle un dibujo del cuerpo y señalar en qué sitio está el bulto que le van a extirpar.

Si ingresa solo para ponerle un reservorio —un pequeño depósito membranoso conectado a la sangre para evitar tener que pincharle en las venas—, conviene que lo examine primero, explicarle para qué sirve y dejárselo durante un tiempo para que juegue con él.

Si ingresa para quimioterapia, explicarle con sencillez en qué consiste. Algunos hospitales disponen de muñecos de goma, jeringuillas y agujas especiales, con los que los niños pueden pinchar a sus pacientes para que se pongan pronto buenos. Esto minimiza su ansiedad.

En los días siguientes al ingreso hay que continuar fomentando su confianza. Dirigirse a él por su diminutivo, si lo tienen, o por el nombre que le resulte más familiar. Preguntarle sobre algo que ya nos ha contando con anterioridad; si se lo ha pasado bien en la sala de juegos; si ha conocido a la maestra; si ha hecho amistad con otros niños; si le han enseñado los libros educativos e ilustrados que de manera divertida explican cómo funcionan los leucocitos, los hematíes y las plaquetas y si se ha enterado bien de lo que se explica en ellos.

Poco a poco informarle sobre las consecuencias de la bajada de defensas y con calma decirle que no se asuste si aparecen vómitos, llagas en la boca o pierde las ganas de comer, ya que todo eso es señal de que el tratamiento le está haciendo efecto. Necesita saber que si bajan mucho los glóbulos rojos se le pondrá una transfusión, que es para su sangre como un bocadillo de «jamón de pata negra». Eso le hace reír. Necesita ser advertido de que se le puede caer el cabello, asegurándole siempre con rotundidad que, en cuanto el tratamiento finalice, le volverá a crecer más hermoso y fuerte que antes, tal y como sucede en la realidad.

A las niñas hay que animarlas a que se corten el cabello antes de que se les comience a caer, para que el impacto sea menor y para que se hagan a la idea de cómo presumir mejor con los pañuelos de colores con los que se cubrirán la cabeza. También conviene llevarlas, si es posible, a una peluquería para que se prueben pelucas y vean con cuál están más favorecidas.

Desde el primer día hay que informar al pequeño de las actividades que organizan los voluntarios en la planta para jugar y también animarle a que mantenga el contacto con hermanos y amigos, a los que puede invitar escribiéndoles por *mail*, Facebook o WhatsApp.

A los más mayores les agrada saber el resultado de las pruebas realizadas, por lo que, si lo solicitan o se intuye que desean saberlo, hay que informarles con delicadeza y cariño.

La conversación con los adolescentes es más delicada porque tienden a la negación y al silencio. No obstante, cada uno tiene sus ídolos o sus temas favoritos de conversación o aficiones más definidas. Los padres y enfermeras nos pueden ayudar a descubrirlos. A veces, es necesario *hacer un máster* en grupos musicales, moda, fútbol o deportes, para poder acercarnos con mayor facilidad a ellos y lograr un entendimiento más cercano y una complicidad más cómoda y útil. Les agrada que contemos con su opinión sobre los cuidados de soporte y la vía de administración de los analgésicos. En el momento oportuno y con habilidad, hay que estimularles con ejemplos de superación e insistirles en que, con paciencia y constancia, ellos también tendrán la suficiente fuerza para dejar atrás la enfermedad y conseguir las metas que alguna vez han soñado, o que ya tienen claras en la vida. Siempre que la enfermedad lo permita, hay que procurar que tengan un horario de trabajo y estudio, compatible con el juego y el descanso. Es muy bueno que mantengan una mínima disciplina, sin caer en exigencia, ni tampoco en la desidia. Hay que ser condescendientes con ellos, comprenderles, pero no consentirles ni sobreprotegerles.

Si aparecen síntomas de retroceso de la enfermedad, hay que explicarles que es algo que a veces ocurre, pero que con un cambio de tratamiento mejorarán los síntomas. Si no se les comunican estos cambios, la ansiedad, el desasosiego y la incertidumbre aumentarán su malestar. Hay que insistirles en que es fundamental que hablen con confianza de sus preocupaciones con los padres y con los profesionales.

Hay actuaciones médicas, aparentemente secundarias pero que hay que tener en cuenta por ser muy efectivas, y porque disminuyen el estrés de padres y niños: planificar los exámenes complementarios para que coincidan en el mismo día; reducir las pruebas a las imprescindibles; acortar en lo posible el tiempo de hospitalización, etc. El estrés de padres y niños disminuye también cuando es siempre el mismo médico quien atiende al niño a lo largo de la enfermedad. Cuando es éste el interlocutor «oficial» con el niño y con sus padres, con independencia de que el resto del equipo esté informado de todo lo referente al historial clínico y psicológico del paciente

por sí, en guardias, ausencias o vacaciones, tienen que hacerse cargo del pequeño. La psicóloga y el resto del personal sanitario deben apoyar la actuación de este facultativo.

El personal de enfermería complementa, de forma extraordinaria y eficaz la labor del médico. Las enfermeras son imprescindibles activamente a nivel profesional y muy eficaces a nivel afectivo. Ellas son las encargadas de administrar los tratamientos. De ahí que sea que el personal de enfermería sea estable y esté bien preparado. Los cuidados y tratamientos de los niños con cáncer son de difícil manejo, por lo que requieren un perfecto conocimiento de técnicas que no se pueden improvisar. Es preciso también que el personal de enfermería tenga las cualidades humanas necesarias para tratar con niños, para hacerse cómplices de ellos y tenga un mínimo de conocimientos de psicología infantil para conocer sus reacciones. La empatía juega un papel fundamental para transmitir la seguridad que padres y niños necesitan. Las enfermeras son los ojos y los oídos del médico.

Las auxiliares de clínica son quienes más tiempo pasan con los niños y sus padres y quienes mejor los conocen por estar atendiendo, día a día a pie de cama, sus necesidades básicas. El cuidado integral y el acompañamiento efectivo y afectivo que ofrecen a los pequeños y sus familiares es inestimable. Con frecuencia, detectan problemas sanitarios o psicosociales que han pasado desapercibidos al resto del equipo. Lamentablemente, su labor, de una enorme eficacia, no suele ser suficientemente reconocida.

El **dietista** juega un papel importante a la hora de conquistar a los niños para que se alimenten de manera correcta *y proporcionarles comidas nutritivas, variadas y apetecibles. De explicarles la necesidad de estar bien nutridos para que se pongan pronto fuertes y regresen pronto a casa.* Es quien facilita una nutrición correcta, fundamental para que mantengan una buena inmunidad. Es frecuente que los niños tengan falta de apetito por la enfermedad, por la alteración de los hábitos alimentarios, por los vómitos y náuseas, por los cambios en el sentido del gusto provocados por el tratamiento o por los sabores desagradables relacionados con la quimioterapia.

El dietista emplea pequeños trucos de imaginación para que las comidas sean atractivas a la vista: vajillas divertidas con platos de colores llamativos y dibujos simpáticos o alimentos colocados de manera sorprendente. Es quien se encarga de que la comida tenga una temperatura adecuada —puede suceder que la primera cucharada queme o bien la comida esté fría—, en ese caso se corre el riesgo de que el niño se niegue a comer. El dietista es también quien informa a las madres que no es bueno insistir a sus hijos que tomen los tres platos clásicos habituales y que opten por otras alternativas. A veces viene bien hacer «pactos» con los niños. Uno que suele ser eficaz es estimularlos con un premio: «Si comes un poco más de esto, te traeré tu helado o tu dulce favorito». Tiene igualmente en cuenta que comidas preferidas de los niños son las hamburguesas, las palomitas, las salchichas acompañadas con *ketchup*, los frutos secos, las patatas fritas, las pizzas, los sándwiches, las comidas frías, los helados, etc. Cuando a pesar de todos los intentos, la dieta basal es insuficiente, es el dietista quien debe complementar la alimentación con preparados orales y, si fuera necesario, por vía intravenosa.

El psicólogo es esencial para estabilizar las alteraciones emocionales frecuentes en los niños con cáncer. Detecta patologías existentes, prepara al pequeño para afrontar y adaptarse a la enfermedad y evitar conductas insanas. Ofrece apoyo psicológico y emocional a todos los niños que ingresan en planta, y lleva a cabo una labor preventiva al valorar la personalidad del niño y sus recursos personales. Informa también a los padres sobre la mejor forma de apoyar y educar al niño en cada etapa de la enfermedad.

El psicólogo refuerza la explicación del médico, siempre que habla de forma animosa con el niño sobre los procedimientos médicos, diagnósticos o terapéuticos que le van a realizar. Si el tratamiento es quirúrgico les dice que él mismo les acompañará a quirófano para que no tengan miedo. Eso les da mucha seguridad.

El maestro o psicopedagogo hospitalario establece contacto con los profesores del colegio para que el niño no pierda escolaridad; para que el tutor planifique mejor su posterior integración en el colegio y para que no tenga temor de preguntar acerca de la evolución del pequeño. Anima a los padres a que acudan al colegio para hablar con los profesores sobre la enfermedad del niño. Procura mantener, en lo posible, la continuidad de la escolarización intentando que el niño saque tiempo de estudio hospitalario a la vez que fomenta su equilibrio psicológico con juegos o con otras actividades recreativas como música, pintura y lectura. Le proporciona tareas que le estimulan, le distraen y le fomentan la creatividad. Un documento excepcional para padres, maestros y profesionales de la medicina, cuya lectura aconsejo, es la *Guía de la vuelta al colegio*, distribuida por la Federación de Padres de Niños con Cáncer.

El asesor religioso está presente en la mayoría de los hospitales de Europa y de Estados Unidos. Puede ser un sacerdote, pastor, rabino o imán, según las creencias religiosas de la familia. Cuando un asesor religioso sabe empatizar y escuchar a los pequeños, es un fuerte soporte para ellos y para sus padres. Cuando los niños son creyentes, una conversación cercana con el asesor religioso, *hecha a medida*, según la singular forma que el niño tiene de dirigirse a Él, como «Creador» y «Padre», facilita la relación del niño con Dios, le fortalece en su incertidumbre y le da serenidad para encarar un futuro doloroso e incierto.

Los voluntarios jóvenes llevan a cabo una labor extraordinaria digna de elogio. Entretienen y acompañan a los niños ingresados en la planta de Oncología Pediátrica y les prestan un fuerte soporte psicoemocional excepcional. Los niños esperan impacientes su aparición por la puerta, preguntando con insistencia a sus padres la hora en que van a llegar al hospital. Los voluntarios jóvenes actúan de *playtherapist* porque con sus visitas, sus juegos y sus ocurrencias distraen, divierten y hacen que su estancia en el hospital resulte más fácil y más alegre. Son además fuente de alegría para los padres, que disfrutan con solo ver una sonrisa en la cara de sus hijos. Los voluntarios jóvenes ayudan también a las numerosas actividades que, dentro y fuera del hospital, organizan las Asociaciones de Padres. Su labor es impagable.

Todo el personal mencionado compone el **equipo multidisciplinario** que, con su saber profesional, cariño y entrega, entra a formar parte del círculo de confianza de los niños y de sus padres. Cada uno de los integrantes de este equipo contribuye dentro de su ámbito a contrarrestar

los sentimientos de miedo, soledad, ansiedad y angustia habituales en el niño en una situación tan extrema. Facilitan la integración de los padres en el hospital y les animan en la lucha del niño para superar la enfermedad. Este buen hacer del equipo es potenciado y respaldado por el resto de los trabajadores de la planta: administrativas, celadores, limpiadoras, personal del *office*, etc. a quienes pronto los pequeños los consideran como amigos. Los niños valoran mucho el factor humano y el clima de cercanía, afecto, cordialidad y seguridad que todos le ofrecen. He podido comprobar muchas veces cómo el «buen saber hacer» del personal sanitario en la Unidad de Oncología Infantil del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla constituye un «verdadero arte».

La participación del **pediatra y el médico de atención primaria**, dependiendo de la edad, son aún una asignatura pendiente a pesar de los elevados esfuerzos que hemos realizado. En mi opinión, deberían estar integrados en el equipo desde el momento del diagnóstico, y estar en todo momento informados del seguimiento y tratamiento integral de su paciente. Las nuevas tecnologías —en Andalucía, a través del Diraya— facilitan la intercomunicación entre los Centros y el Hospital. La labor del pediatra de atención primaria es inestimable para evitar hospitalizaciones innecesarias durante los periodos que el niño está en casa. Es él el profesional idóneo para hacer el seguimiento al niño tras el alta hospitalaria, para controlar las vacunaciones reglamentarias, para orientar a los padres sobre los correctos hábitos higiénicos, para ayudar a que el niño se incorpore lo antes posible al colegio y a su rutina normal, para vigilar la posible sobreprotección de los padres y, sobre todo, para detectar los efectos secundarios del tratamiento a corto-medio plazo y también las inusuales recidivas tardías o segundos tumores.

En la etapa final de la vida, muchos padres prefieren que el niño fallezca en el propio hogar por considerar que es un entorno más confortable y por estar rodeado de la presencia de los seres queridos. En estos casos, cuando no hay hospitalización pediátrica domiciliaria, la actuación del pediatra de Atención Primaria es de extrema importancia. Una visita o incluso una simple llamada de teléfono disminuye la angustia y la ansiedad de los padres y sirve de soporte y apoyo para que el paciente y la familia no se sientan desatendidos ni *abandonados*.

Es por tanto preceptivo que los pediatras de Atención Primaria y los médicos de familia estén informados del tratamiento y evolución del niño en todo momento, tengan una intercomunicación frecuente con los oncólogos pediatras y formen parte del equipo multidisciplinar de la Unidad de Oncología.

Tras el alta del primer ingreso hospitalario, el tratamiento se hace siempre que es posible de forma ambulatoria en el hospital de día, para que los niños conserven sus costumbres y su rutina diaria sin tener que abandonar su entorno. Cuando residen en localidades lejanas y el tratamiento ambulatorio se prolonga más de un día, las Asociaciones de Padres disponen de una casa-hogar, donde se organizan a veces actividades lúdicas para que se diviertan durante los huecos libres que les permita el tratamiento.

En esta etapa, la actitud de los padres tiene una influencia decisiva en el niño. En estos momentos el sentimiento de amor abnegado y poderoso fluye hacia los pequeños de manera desbordada. Hay que insistirles en evitar la sobreprotección y el exceso de mimos, en fomentar en el pequeño la autoestima y la seguridad para que así refuerce su serenidad, su estabilidad emocional y evitar que en un futuro sean presa fácil de la frustración. Los niños son seres sociales y por tanto

deben conocer las reglas sociales. Es fundamental fijar límites para que crezcan fortalecidos y con principios sólidos.

La inmediata escolarización es esencial para el desarrollo psicológico y social del niño. Aunque los padres sientan reticencias comprensibles, conviene que el niño comience la escolarización en cuanto sea posible y que se adapte al ritmo que llevaba anterior a su ingreso al hospital.

En algunos lugares se llevan a cabo «jornadas abiertas» en las que participa el personal del hospital y los maestros de las escuelas de las que proceden los niños. En ellas se informa de lo que es el cáncer infantil y se desdramatiza esta palabra. Este encuentro proporciona a los padres una seguridad que proviene de la certeza de que el maestro está informado de las necesidades del niño y que va a hacer cuanto esté en su mano para que continúe integrado en la escuela.

Es importante que el maestro muestre interés por el niño y contacte con los padres en cuanto sepa que el pequeño está enfermo; transmita su sentimiento de preocupación y comprensión hacia ellos, hacia el niño y hacia los hermanos; se interese por evolución del niño; mantenga el contacto con los padres en todo momento y haga todo lo posible para que, durante su estancia en el hospital, no quede rezagado en las materias que se hayan impartido en la clase. Es aconsejable que se reúna con los padres antes de la incorporación del pequeño al colegio para hablar de la nueva situación del alumno.

Todos estos propósitos encuentran en la práctica real numerosas dificultades, pero no cesamos en el empeño de que se puedan realizar de manera total y efectiva.

Tras la **finalización del tratamiento**, los niños son revisados con periodicidad en la Unidad de Oncología. Después de un cierto período de riesgo suele ser el médico de Atención Primaria, en contacto con la citada unidad, quien se hace cargo del paciente. En Sevilla contamos con la inapreciable colaboración del doctor Juan Andreu, del Departamento de Medicina Interna del Hospital Universitario Virgen del Rocío, quien, de forma altruista y voluntaria, revisa a nuestros pacientes siempre que se lo solicitamos.

Lo más conveniente sería la creación de una consulta especializada dentro de los Centros de Oncología Pediátrica, tal y como se hace en algunos hospitales extranjeros, para llevar a cabo el seguimiento a largo plazo, con el objeto de detectar lo más precozmente posible los efectos secundarios de los tratamientos en los pacientes curados, resolver posibles problemas psicosociales o educacionales, superar las dificultades para obtener trabajo o contratar un seguro de vida o de enfermedad.

CAPÍTULO 12

Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos

CARTA A LOS NIÑOS CON CÁNCER Y A SUS PADRES

*Dra. M^a Teresa Alonso Salas
Jefa de Cuidados Críticos y Urgencias Pediátricas.
Hospital Universitario Infantil Virgen del Rocío de Sevilla.*

Queridos niños, queridos padres:

Un niño con cáncer algunas veces viene a la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos y siempre que lo hace es con el mismo objetivo: recibir los mejores cuidados para volver a encontrarse bien.

Los profesionales de cuidados intensivos son los expertos en proporcionar soporte para mantener las funciones vitales cuando éstas no se pueden mantener por sí solas. Eso puede ocurrir por muchas causas: tras intervenciones quirúrgicas, por complicaciones de la propia enfermedad, por complicaciones del tratamiento o de los dispositivos, etc. Casi todas ellas solo se pueden resolver si los niños están en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos, bajo control exhaustivo de los médicos que controlan todas las funciones de su organismo.

Los medicamentos que pueden salvar la vida son de alto riesgo. Por eso es preciso que los niños estén vigilados y monitorizados, con aparatos que ayudan a respirar y a mantener la presión arterial y la frecuencia cardíaca en la normalidad.

También a veces las sondas son necesarias para orinar o nutrirse. Todas estas son medidas que ayudan a vivir. Por eso las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos son un lugar donde se lucha para procurar vida.

Sabemos que a la angustia del empeoramiento de la enfermedad se suma el miedo a lo desconocido y el miedo al dolor que se le pueda ocasionar; al temor a no salir nunca más y a la separación de vuestros padres y amigos. Pero las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos, lugares de apariencia hostil por las luces, cables y ruidos, son también los lugares donde los profesionales están entrenados en el manejo de las complicaciones que aparecen a los niños y por tanto están muy preparados para enfrentarse a ellas.

En las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos los niños no van a ser atendidos únicamente por un médico. En estas unidades, la atención es continuada y un equipo de personas estará en todo momento pendiente para realizar controles continuados. Con frecuencia se aplicarán tratamientos nuevos y se harán cambios a lo largo del día. Para ello, todos los días y en varias ocasiones, se presentarán los casos en sesión clínica y se tomarán las decisiones en conjunto.

Los padres conoceréis cada una de estas decisiones y muchas de ellas, si es posible, se os consultarán. Vosotros tenéis que formar parte del equipo y seréis esenciales como interlocutores y como proveedores de cuidados. Por eso, tendréis que cuidaros también. Es imprescindible que descanséis y, para ello, lo mejor es aprovechar los periodos en los que vuestro hijo duerme o está sedado, para de esa manera poder ayudarle mejor cuando lo necesite.

Es también nuestra preocupación y nuestra obligación preservar vuestra intimidad. No vamos a dar información a nadie más que a vosotros, que lógicamente la recibiréis en su totalidad y de

manera puntual. Tampoco vamos a permitir que otras personas estén presentes durante la higiene de los niños o en la aplicación de los procedimientos. Es por eso que en ocasiones os tenemos que pedir que os ausentéis.

También, como es natural, respetaremos vuestras creencias y vuestra cultura en su totalidad. Os pedimos por ello que nos indiquéis vuestras costumbres, si lo deseáis y, especialmente, si va a influir en alguna manera en los cuidados del niño (alimentación, por ejemplo).

Si no entendéis bien el idioma, por favor, hacédnoslo saber en cuanto el niño ingrese porque es esencial que exista una buena comunicación entre nosotros y debemos localizar al intérprete adecuado.

Antes de aprender a curar, los médicos hemos aprendido a evitar el sufrimiento y ahora tenemos más armas que nunca para conseguirlo. Podemos asegurar a los pequeños que no se les va a ocasionar dolor. Es más, que se lo vamos a aliviar en caso de que lo tengan. Asegurarles también que el lugar donde van a permanecer hasta que mejoren será confortable, tendrá luz del sol y no pasarán frío ni calor, ni estarán todo el tiempo oyendo voces, ni timbres ni alarmas. Olerá bien y no a desinfectante. En muchas Unidades de Cuidados Intensivos de España, los niños no están en compartimentos individuales ni les llega la luz del sol y no es posible evitar los ruidos durante todo el día pero, aunque no haya ese confort, tienen aseguradas todas las cosas que realmente necesitan desde el punto de vista sanitario y, si están despiertos, podrán tener su *Play* y ver películas en los *iPad*, podrán escuchar su música y estar acompañados de su muñeco de dormir o de su almohada. Y podrán estar siempre con sus padres.

Durante mucho tiempo, los médicos y enfermeras de las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos hemos tenido el convencimiento de que los padres podían dificultar la atención intensiva a sus hijos. Nos parecía imposible poder trabajar con normalidad mientras los padres estaban ocupando espacio, preguntando, dudando, reclamando continuamente atención por cosas nimias sin que realmente entendieran qué estaba pasando. Eso era lo que ocurría durante las visitas: «Era mejor cuando solo miraban a través de los cristales». A veces estábamos nerviosos porque queríamos modificar una perfusión de un fármaco o iniciar un nuevo tratamiento y teníamos que esperar el final de la visita. Quizás los padres no lo sepan, pero muchas veces pretendíamos evitarles mayor sufrimiento aunque ya sabemos que eso es imposible y además no es bueno. «¿Cómo es posible que podamos atender a los niños como lo necesitan (a veces tenemos que estar a pie de cama durante horas) con los padres delante?». Es posible y es lo que debemos hacer. Estábamos equivocados y solo había que empezar a avanzar en ese nuevo camino de coprotagonismo de los padres y lo hemos hecho: los padres están mejor y los niños también, y no nos molestan. ¿Cómo van a hacerlo si nos estamos ayudando? Tenemos además la sensación de que entienden mejor la enfermedad y lo que los niños necesitan.

Los profesionales de cuidados intensivos tenemos un reto difícil: mantener siempre como prioridad la mejor atención al niño para lograr su curación, pero debemos contemplar todo lo demás. Debemos hacerlo a la vez que se mantienen las funciones vitales, en muchas ocasiones con una lucha atroz contra la enfermedad. Debemos transmitir seguridad y confianza a los padres mientras médicos y enfermeras, que ellos no conocen, aplican procedimientos y medidas invasivas y peligrosas a sus hijos. A veces, una y otra vez, tenemos que recordarles lo enfermo que está su hijo y

pedirles que salgan mientras intubamos o canalizamos una vía central o controlamos una complicación.

Todos tenemos que entender que en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos existimos para ayudar a los niños y también a sus padres; y que los niños se curan mejor si sus padres les dan la mano y que, aunque solo fuera por eso, son esenciales para el logro del objetivo.

CAPÍTULO 13

Si la muerte se aproxima

El afrontamiento de la muerte depende de la edad del niño, de su grado de madurez, de sus pensamientos, de su sensibilidad, de su estado emotivo, de la percepción que tiene de la enfermedad, de sus experiencias dolorosas anteriores, del comportamiento de las personas que le rodean: amigos, médicos, cuidadores y voluntarios, del arropamiento de la familia y de los factores culturales. Pero por lo general cuando los niños ven de cerca la muerte, el miedo les paraliza, y les envuelve un extraño aislamiento, que les potencia el sufrimiento. Los niños ven el final de la vida de forma muy diferente dependiendo de su edad.

Hasta los tres años no tienen miedo a la muerte porque no tienen conciencia de lo que ésta significa, ya que carecen del concepto del tiempo. En todo caso, la identifican como la separación de sus padres, que para ellos es lo peor que les puede suceder. A medida que crecen, la perciben como soledad, aislamiento y alejamiento o pérdida de los seres queridos. La presencia de los padres les garantiza seguridad. Piensan que estando a su lado nada malo les puede suceder. De ahí que nunca quieran que se separaren de su lado.

Hacia los cinco años hablan ya de la muerte, pero sin ser conscientes de su trascendencia. Les produce miedo porque creen que es dolorosa pero la consideran reversible. Creen que van a estar algún tiempo separados de sus padres pero que después regresarán. No piensan en el futuro porque para ellos solo existe el presente inmediato. Concentran su vida en el momento actual, por eso son capaces, en pocos minutos, de pasar de la risa al llanto y del temor al juego.

Los mayorcitos fabulan en torno a la muerte, crean mitos relacionados con ella y creen que la pueden manejar con su voluntad y con sus pensamientos. A veces la asocian a un castigo, a un sueño inmóvil o a un acto violento, pero el cariño y la protección de sus seres queridos consiguen

que la idea de la muerte se torne lejana para ellos. Sin embargo, la mayoría de estos niños sorprenden por su madurez y por su gran sentido común. Describo alguna de sus anécdotas:

PAULA, de cinco años, decía a su madre poco antes de morir: «Mamá, iré al cielo y allí comeré chokolatinas, montaré en bici todos los días y me divertiré mucho con los niños que estén allí».

Consciente de los problemas económicos que tenía la familia, para infundir ánimos a su madre también le decía: «Desde el cielo podré ayudarte para que vendas más en la tienda y puedas ganar más dinero».

BÁRBARA de cinco años sabía que se moría y se lo dijo a su madre. Ella, haciendo *de tripas corazón*, le dijo que estuviera tranquila, que solo se iba a cambiar a otra casa donde ya le estaban esperando sus abuelos y dónde se encontraría muy bien, porque allí tendría muchos amigos. La madre le aseguró que siempre estaría con ella aunque se fuera de su lado. Se quedó tranquila pero a los pocos minutos preguntó:

—¿Y si tengo miedo cuando me vaya?

—No tendrás miedo, porque bajará la Virgen a buscarte y te cogerá de la mano. Tú agárrate a ella muy fuerte y sube con ella, sin mirar nunca hacia atrás.

Cuando la niña dejó de respirar, y sin que hubiera viento, se oyó un pequeño ruido y se abrió la ventana. Bárbara quedó en su cama, sonriendo. La madre asegura que la Virgen bajó a recogerla.

Entre los seis y los diez años comienzan a percibir la muerte como un fenómeno sin retorno que les estremece. Se preguntan el porqué de su sufrimiento. Su mayor temor sigue siendo estar alejados de sus padres. Me maravilla cómo en estos momentos, a pesar de encontrarse mal, se preocupan de sus padres y de las personas que les rodean e intentan hacerles la vida más fácil y amable.

ADELA, madre de una niña de siete años, vino a visitarme al hospital dos meses después de la muerte de su hija Inés. Quería agradecer a todo el equipo los cuidados que habíamos dispensado a su hija. Me comentó: «Poco antes de fallecer, Inés se quedó paralítica. No podía utilizar “los remos”, como ella llamaba a las piernas. Pero no quería hacerme sufrir. Cuando ya no podía más, se quejaba, pero en cuanto le daba el calmante, antes de que le pudiera hacer efecto, me decía: “Mamá, tranquilízate, que ya se me está pasando”».

MARCO, de siete años, fue siempre un muchacho dócil, de buen conformar, y de comportamiento ejemplar. Le gustaba mucho leer. Cuando enfermó, intentaba no quejarse para no preocupar a su madre. Un día, la madre, extrañada porque no leía, le regaló un libro nuevo de la colección que más le gustaba. Marco, un tanto azorado, le dijo:

—Mamá, no lo puedo leer. Hace varios días que no veo.

Nadie se había dado cuenta. La madre no pudo reprimir un sollozo y Marco para consolarla le comentó:

—Mamá, no te preocupes. Puedo entretenerme de otras formas. ¿Por qué no les dices a mis amigos que vengan a acompañarme y traigan libros para que ellos me los lean?

Eran tantos los amigos que querían leerle, que tuvieron que hacer turnos por días. Poco después se le quedaron paralizadas las piernas. Los amigos lo metían y sacaban de la piscina que tenían en casa. Marco dirigía las operaciones dando gritos de ánimo, como si se tratara de una fiesta.

A los 10 años tienen conciencia de la gravedad de la enfermedad. Presienten la cercanía del final y se preocupan por ello; recuerdan el fallecimiento de alguno de sus amigos de la planta y lo relacionan con su situación actual pero no hacen preguntas para evitar que sus padres sufran. Ese silencio les perjudica porque les aumenta su soledad, su sufrimiento y su miedo. Es un silencio que utilizan como refugio interno que hay que saber respetar y encauzar. Algunos se sienten culpables por hacer sufrir a sus padres. En otras ocasiones, el sufrimiento les lleva a rechazar el tratamiento e incluso la presencia de sus progenitores, refugiándose en la soledad. Conviene facilitar el diálogo sin forzarles, para que puedan compartir sus sentimientos y salir del profundo *pozo de confusión* en el que están inmersos, para que se enfrenten con valentía a la enfermedad.

Agradecen la sinceridad y la compañía cercana de los amigos y familiares siempre que no la perciban como proteccionismo paternalista. Si notan que se les ocultan cosas, se sienten más indefensos. Hay que hablar con ellos con delicadeza y decirles la verdad *tolerable* de forma progresiva, con sentido positivo, sin jamás contradecirse y dejando siempre una puerta abierta a la esperanza.

Los padres de JUAN RAMÓN, que solo tenía 10 años, le hablaban con naturalidad de la muerte. Aunque no eran creyentes, le decían que cuando ocurriera no le esperaba el vacío o la nada. Le decían que iba a hacer un viaje a un sitio muy bonito donde iba a disfrutar mucho. Esa seguridad, serenidad y confianza, permitió que el niño afrontara la muerte con una inusitada madurez y una enorme valentía.

Lo que más les tranquiliza es la presencia continua de los padres a su lado y la confianza en la buena atención del equipo sanitario que estará siempre pendiente de su atención y de su cuidado; la seguridad de que no sentirán dolor porque están bien informados y saben que el hospital dispone de todos los medicamentos necesarios para evitarlo.

Los preadolescentes tienen un concepto real y universal de la muerte y la viven como algo inevitable. No obstante, comprenden mejor la muerte de los demás que la suya propia. Pensar en el final de su vida les produce excesivo dolor y se protegen elaborando sus propios mecanismos de defensa, a veces bastante complejos, y sus propios sistemas de creencias. Su miedo aumenta cuanto más conscientes son de la gravedad de la enfermedad. Piensan que algo terrible les está pasando. A veces les abordan sentimientos de culpabilidad por hacer sufrir a sus padres. A pesar de todo, su comportamiento suele ser ejemplar. No quieren que se les oculte ningún tipo de información.

Recuerdo que en una ocasión el futbolista Alexis, capitán por entonces del Real Betis Balompié fue al hospital a visitar a CONCHA, de doce años, que era entusiasta del equipo verdiblanco y admiraba mucho a Alexis. Después de mantener una larga conversación con él, le

agradeció ilusionada la visita, le pidió un beso y le dijo: «Alexis, tienes que portarte bien, porque quiero estar contigo en el cielo».

Impactado, el futbolista se lo prometió y le dijo a la niña que estuviera muy pendiente de la retransmisión del partido de fútbol por televisión del domingo siguiente, porque el primer gol que marcara sería para ella. Cuando Alexis marcó el gol, miró hacia la cámara de televisión e hizo una señal de complicidad para dedicárselo a Concha. Desconocía que la niña recibió el regalo de ese gol en el cielo. Había fallecido dos días antes.

Los adolescentes piensan ya como los adultos. Para ellos, la muerte es el cese definitivo de la vida. Eso les suele llenar de frustración y de ira porque no van a tener tiempo de poner en práctica sus proyectos a corto y a medio plazo y se sienten estafados en sus expectativas. A veces, la amargura les lleva a aferrarse tanto a la vida que niegan la posibilidad de morir. Todo ello hace que en ocasiones se rebelen y tengan alteraciones de conducta que hay que saber interpretar y reconducir, o bien que se refugien en un silencio que hay que saber respetar y encauzar.

Son expertos en *leer entre líneas* y *nos estudian y observan* con un detenimiento abrumador, lo cual hay que tener en cuenta al hablar con ellos. Aborrecen la actitud de los bienintencionados que tratan de ocultarles la verdad. Tampoco es bueno abrumarles, pues, a pesar de su edad, solo pueden absorber una cantidad limitada de información. Hay que darles mensajes que puedan entender. En ocasiones les cuesta soportar la presencia de los padres o de los médicos porque creen que les hemos abandonado al no impedir que mueran.

Sin embargo, una vez superados los peores momentos, agradecen que se les respete; agradecen poder expresar sus sentimientos de igual a igual, que se les comprenda, que no se les impida hablar de lo que a ellos más les interesa. Dialogar con un adolescente con una enfermedad en situación terminal es un auténtico arte que necesitamos aprender, puesto que es preciso enseñarles a gestionar el dolor y el miedo.

ESPERANZA tenía dieciocho años y era muy coqueta. Cuando estaba ingresada en el hospital se maquillaba cada día y se arreglaba con esmero para que su novio la viese guapa cuando iba a visitarla. Quedó parálitica a consecuencia de una metástasis. En su interior presentía la cercanía del final, pero se resistía a morir. A pesar de su silencio, la madre intuía la lucha encarnizada que su hija libraba. A Esperanza le gustaba mucho la música, y la madre, mientras le acariciaba la frente, le canturreaba al oído sus melodías favoritas como las que susurran las madres para que los bebés se duerman. Uno de los días en los que la gravedad era extrema, la madre, después de cantarle la melodía que consideraba más bonita, se sentó a la cabecera de su cama y rozando cara con cara con una gran valentía le murmuró al oído:

—Hija, vete ya. Tu padre y yo quedamos tranquilos. Y tú en el cielo podrás volver a saltar, a bailar, a reír y a cantar.

A los pocos minutos, Esperanza se quedó dormida para siempre.

Uno de los testimonios para mí más impactantes ha sido el de BELÉN, una joven embarazada de veintidós años. Belén era hija de una amiga mía y muy especialmente querida para mí. Durante los últimos meses de embarazo tuvo muchas molestias, que su ginecólogo creyó producidas por un

mioma —patología frecuente y benigna del útero—. Recuerdo una anécdota que jamás se me olvidará: Belén yacía en una cama del hospital y la tomé de la mano. Le dije que la quería mucho. Con inusitada rapidez, me contestó que ella me quería a mí mucho más.

Asistí con ilusión al alumbramiento por cesárea y cuando se procedió a la extirpación del presunto mioma nos quedamos horrorizados. En lugar de un mioma había un tumor maligno. Quedé destrozada.

Belén tenía muchas ganas de vivir y muchos planes para su bebé. No obstante, tras asimilar el diagnóstico, aceptó de forma valiente su enfermedad. Sabía que podría dejar la vida en cualquier instante, por eso trataba de vivir cada momento. Cuando a veces la invadía la tristeza o la desesperanza, rezaba, se rehacía y recuperaba la paz. Nunca dejó de interesarse por los que la rodeaban. Incluso ya muy grave, mantenía conversaciones con su madre, interesándose por los problemas de las amigas. Los últimos días miraba con frecuencia el cuadro de la Virgen que tenía en su habitación. Pedía que no la dejaran sola, que la ayudaran a rezar. Falleció en paz cuando su primer hijo tan deseado contaba solo tres meses de edad, aceptando su destino y rodeada de una familia que nunca permitió que viviera su dolorosa y fatal enfermedad en solitario.

Al final de la vida, todos, y en especial los niños, necesitamos la presencia afectiva y efectiva de los familiares cercanos y de los amigos. Por mucho que el dolor por las personas que amamos sea un dolor lacerante e insoportable, es preciso dominar los sentimientos de angustia y acompañarles de cerca; recordarles todo lo bueno que han hecho en la vida; mantener con ellos un acercamiento físico, a través de caricias, de palabras cariñosas dichas al oído, del contacto de nuestra mano con la suya; de forma que puedan percibir por gestos lo mucho que les amamos. Debemos esforzarnos al límite en ofrecerles ternura para que tengan la paz y serenidad al cruzar el umbral de la eternidad, que es, sin duda el momento definitivo y más importante de la vida. La muerte quiebra proyectos de vida pero es una parte ineludible de ella. Es nuestro deber hacerla lo más gratificante posible a las personas que nos dejan.

CAPÍTULO 14

Cómo ayudar a los niños a afrontar la muerte

La presencia de la muerte nos abruma. Enfrentarnos con ella nos produce un gran desasosiego. La presencia de la muerte nos hace vulnerables porque hace que tomemos conciencia de lo limitado de nuestra naturaleza y de lo efímera que es nuestra condición. Y porque la muerte es el polo opuesto a la vida. Si queremos ayudar a los niños a enfrentarse con la muerte, primero tenemos que hacer un ejercicio de introspección para que aflore lo que realmente pensamos acerca de ella. Solo tras hacer una reflexión sobre la muerte podremos entender un poco cómo puede vivir un pequeño los últimos días de su vida.

Para ayudar a morir a un niño, los médicos, las enfermeras y todos los que le rodeamos, somos los primeros que tenemos que aceptar la muerte y estar preparados para asumirla y entenderla. Y recordar que, aunque no podamos curar, siempre podremos acompañar, aliviar y consolar. Solo de esta forma podremos ayudar de forma eficaz al niño y a su familia.

Cuando se percibe que la vida se apaga, el miedo y el desconcierto envuelven al niño, a sus padres y al personal sanitario. Ante la muerte casi siempre surgen preguntas para las que, en un camino repleto de silencios, tenemos el soterrado convencimiento de que nunca poseeremos respuestas contundentes.

Por otra parte, y con independencia de la edad, la sabiduría y la experiencia vital que poseamos, en la intimidad todos seguimos siendo niños. Este comportamiento infantil se refuerza más cuando nos acercamos al final de la vida, al final del camino que hemos recorrido con las personas amadas. Cuentan de San Francisco de Asís que, en el lecho de muerte, balbuceaba en francés las nanas que su madre le había cantado cuando era pequeño.

El psicólogo Juan Manuel Alarcón considera que hay que tratar el tema la muerte con una delicadeza extrema y que hay que introducirse de «puntillas», con cariño y discreción, en el corazón de cada niño y de su familia para transmitirles paz y serenidad. Según él, hay que aprender a manejarse en medio de interrogantes, en la seguridad de que la mejor ayuda es estar al lado del niño para acompañar sus silencios y gestionar sus corrientes emotivas de rabia, tristeza, impotencia, miedo y ansiedad emanadas del sufrimiento, sufrimiento en el que nosotros también estamos implicados. Considera que es imprescindible cuidar al máximo el entorno en el que aparece la muerte para aprender a comunicarnos con el misterio como telón de fondo. Ayudar a un niño a afrontar la muerte es un proceso doloroso de gran profundidad emotiva y muy difícil de asumir en la sociedad de desarrollo y progreso que vivimos, dentro de una cultura que tiende a una cierta divinización de la infancia y en la cual parece imposible que un niño pueda enfermar o morir.

¿Cómo hablar de la muerte con un niño? ¿Cómo dialogar con un niño que tiene un nivel intelectual y evolutivo distinto al nuestro? ¿Cómo hacerlo cuando somos conscientes de que no vamos a tener respuestas a sus múltiples preguntas? ¿Cómo hablar de algo que desconocemos? ¿Cómo podemos relacionarnos con un niño que va a morir o con unos padres cuyo hijo va a fallecer? Aunque sea muy difícil explicar lo inexplicable y aunque sea complejo de abordar, es un tema del que hay que informar y dialogar. En estos momentos son muchas las explicaciones que nos piden, e incluso nos exigen, y también numerosos los indicios de comunicación no verbal que tenemos la obligación de captar y que precisan una respuesta lo más sencilla y honesta posible.

Preparar a un niño, de cualquier edad, para afrontar la muerte, implica saber estar tanto física como emocionalmente cerca de él y de su familia. Implica esmerarnos en las relaciones humanas interpersonales con él, adaptarnos a su lenguaje, a su edad y a su madurez emocional.

No es suficiente facilitarle lo que nos pide, sino también intuir las pequeñas cosas que le agradan. Tener un alto nivel de coherencia y valorar los factores culturales, sociales y religiosos de cada familia. Nunca hay que eludir las preguntas. Es preciso facilitar que pregunte libremente lo que desee acerca de la enfermedad y que se exprese al ritmo que desee para deshacer sus incertidumbres, resolver sus dudas y minimizar sus perplejidades. Ofrecerle la oportunidad de expresar sus pensamientos negativos, el temor que les atenaza, e incluso que exponga abiertamente el temor a su propia muerte. Y, aunque exprese pensamientos negativos o muestre abiertamente su temor a su propia muerte, hay que mantener la conversación, sin interrumpirle ni presionarle para que continúe hablando.

Hablar con un niño de la muerte es un arte que hay que «aprender», una habilidad que hay que adquirir. No se puede acompañar ni tratar de aliviar a un niño que se enfrenta a la muerte solo con buena voluntad. Hay que prepararse anímica y profesionalmente para no ser «francotiradores inspirados».

Responder a las preguntas de un niño que ve de cerca el final es una tarea ardua y difícil. Darle a conocer la verdad tolerable y progresiva es una de las mejores medicinas. Cada niño es diferente y diferente debe ser la estrategia individual a seguir en cada caso. Las respuestas deben ser simples y directas para solucionar sus conflictos espirituales según su propia personalidad. Hay que hablar siempre con honestidad, comprensión y compasión, que es muy distinto a lástima. Compadecer es «padecer con». Aunque la enfermedad tenga un desenlace fatal, el niño necesita saber que mejorará, y que el hospital cuenta con todo lo necesario para ponerse mejor y para que no tenga dolor. El silencio aturde y bloquea. Tras la conversación se siente más capaz y libre para ser él mismo y enfrentarse con la situación tan compleja que está viviendo. Cuando verbaliza lo que le inquieta queda con paz y seguridad, sobre todo si la conversación ha transcurrido en un tono de confianza y de cierta complicidad. Sin duda, «las penas compartidas saben a menos y las alegrías compartidas saben a más».

Cuando un niño pregunta si se va a morir hay que darle opción para que exprese más ampliamente su propio pensamiento y dialogar antes sobre el porqué de su pregunta. Preguntarle qué es lo que le gustaría saber, porqué desea saberlo, qué es lo que teme o qué es lo que está pensando.

Según la mentalidad del niño y sus características psicológicas, hay que responder midiendo los niveles a los que se puede enfrentar. Puede ser adecuado decir: «Tienes una enfermedad importante» o «Necesitas más cuidados». Después, con maestría y habilidad, dar un giro a la conversación y hablarle de algo que le gusta o le atrae: «Mañana hay un partido de fútbol en televisión, ¿lo sabías?». Al niño no se le debe engañar nunca, pues si percibe una mentira, pierde para siempre y por completo la confianza en esa persona, confianza que es vital para su recuperación.

Conviene estar pendientes de aquello que necesite como, por ejemplo, ofrecerle un vaso de agua fresca; evitarle una luz que le es molesta; que moje los labios con agua si no puede beber; facilitarle los cambios posturales si lo desea o cosas similares; sin adelantarnos a darles lo que nosotros creemos prioritario para él. Mejor es preguntarle antes sobre qué es lo que prefiere, necesita o desea. El razonamiento de «lo mejor para él es lo que yo creo, aunque no le guste» no es válido. Es muy posible que prefiera algo diferente de lo que nosotros consideramos que le es necesario. Preguntarle siempre con habilidad y prudencia para evitar que perciba nuestro ofrecimiento como una intromisión. Responder siempre a sus necesidades con una sonrisa.

Cuando se acompaña a un niño no siempre es necesario hablar o dialogar con él. En ocasiones es suficiente una mirada, una caricia, un beso o una palabra de cariño. Les agrada y les da seguridad percibir el contacto de la mano de la persona que le quiere y le acompaña con la suya. Lo importante es que se dé cuenta de lo mucho que se le quiere.

Si no se encuentran demasiado decaídos, les agrada recibir a los amigos, tanto si están ingresados en el hospital como si están en su casa. Los adolescentes padecen miedo a estar separados de su familia y amigos pero suelen necesitar algún tiempo para estar solos y este deseo debe ser respetado.

En el proceso de agonía, la actuación de los profesionales tiene que ser extremadamente delicada con el niño. El equipo debe estar preparado para facilitar este proceso según la edad del pequeño y las características de su familia. Hay que evitar por todos los medios que el niño piense que es una carga para sus padres y sus hermanos. Que si él muriera su familia se sentiría liberada y podría descansar.

El tratamiento óptimo a la hora de la muerte es individual y multidisciplinario. Abarca los niveles físico, psicosocial, emocional y espiritual. El apoyo médico y psicoemocional del niño y su familia, mediante las unidades de dolor y la hospitalización domiciliaria, es de vital importancia. El médico, la enfermera y el psicólogo le proporcionan paz y serenidad. El niño debe saber que no va a tener dolor y que va a estar siempre acompañado por sus padres y por el personal sanitario. Saber que estamos a su lado, que le respetamos y le amamos.

Para la mayoría de los niños, sobre todo cuando son mayores, es relevante la dimensión espiritual y religiosa de su vida y de su enfermedad, la cual es de gran importancia, aunque a veces no se refleje en el protocolo habitual de tratamientos. No se deben por tanto olvidar las creencias de cada niño. A los niños creyentes les da paz recordarles que son hijos de Dios, que es un padre bueno y amoroso que les ama entrañablemente y que, aunque en esos momentos parezca que está alejado de ellos, quiere siempre lo mejor para sus hijos.

Los profesionales de la salud tienen la obligación de formarse y de estar al día de las nuevas terapias que emergen destinadas a aliviar el sufrimiento y a aplicar los cuidados de soporte para que el enfermo y sus familiares se sientan cuidados y arropados, en un ambiente distendido que respete su individualidad, su dignidad y que optimice su calidad de vida. En las unidades de oncología debe haber una normativa para los profesionales y para los amigos y voluntarios, de forma que en todo momento el paciente y su familia se sientan arropados y confortados de forma adecuada. A veces surgen diferencias de opinión entre los profesionales y los padres, motivadas casi siempre por factores culturales, sociales y religiosos, o sobre lo que el niño debe saber o no acerca de la muerte o de la enfermedad. En estos casos hay que tener muy en cuenta la opinión de la familia y saber dirigir la conversación con sencillez y maestría.

Para los médicos es muy duro ver que un niño se les va de las manos y comprobar que no pueden hacer nada más por él. Pueden incluso pensar que han fracasado porque el pequeño muere a pesar de haber empleado todas las fuerzas y la capacidad para sanarlo y sufre porque siente su impotencia, su pérdida, y la angustia y el sufrimiento sin límites de los padres.

No obstante, por mucho sufrimiento o angustia que a un médico le produzca la muerte del pequeño, no debe nunca pasar de largo ante las habitaciones de los niños agonizantes con la excusa de no saber cómo comportarse o temer no poder soportar tanto sufrimiento. Jamás debe *huir del pequeño* o dejar de visitarlo. **Los médicos somos «humanistas» y sabemos que es precisamente en ese momento** cuando el niño más nos necesita y cuando debemos ofrecerle todo nuestro apoyo. Ningún profesional sanitario que ha tratado a un niño debe alejarse de él en el momento de la muerte. Por el contrario, debe unirse al dolor de la familia y hacer *una piña* con ella para apoyar a cada uno de sus componentes y aliviarlos ante ese dolor tan devastador.

Preparar para la muerte a los niños, a sus padres y familiares no es un privilegio que otorgamos a nuestros pacientes. Es el derecho que todos tenemos a una asistencia más humanizada y más integrada en la *civilización del amor*. Quienes creemos que existe un más allá debemos tener esperanza en esta vida y ser en ella ángeles protectores para los que sufren.

Finalizo este capítulo con el convencimiento de que para morir en paz hay que vivir en paz; para morir en el amor, hay que vivir en el amor; para morir consciente del proceso de la muerte, hay que vivir consciente del proceso de la vida.

CAPÍTULO 15

Cuidados Paliativos Pediátricos

La medicina enseña, desde la más remota antigüedad, que cuando no se pueda curar siempre queda la posibilidad de aliviar el sufrimiento. Esta afirmación sigue siendo una *regla de oro* en la actualidad, tanto para el niño como para el adulto enfermo. Es preciso, pues, que tanto los médicos y los familiares de estos enfermos actúen con auténtico humanismo para evitar el abandono del paciente, para evitar la eutanasia o la inducción a una muerte asistida y para evitar el «encarnizamiento terapéutico». Es preciso respetar en todo momento la dignidad de la persona sufriente.

Esta *regla de oro* es la que se utiliza en los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), que mezclan ciencia, arte y humanidad para tratar el dolor físico y psíquico, social, intelectual, emocional y espiritual a los niños que padecen una grave enfermedad teniendo siempre en cuenta la edad, la escala de valores, la posición social, la raza, la religión y la procedencia. Ofrecen también soporte a los padres y hermanos, ya que ellos son a través de quienes el niño se desarrolla como ser humano. Los Cuidados Paliativos están siempre a favor de la vida y consideran la muerte como un proceso normal que no intentan ni acelerar ni posponer.

Fueron reconocidos en 1990 por la Organización Mundial de la Salud (OMS), que los definió como el «cuidado integral» de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo, para lograr en ellos y en sus familias una mejor calidad de vida. Posteriormente, el *Children's Hospice*, en 1993, y la OMS, en 1998, consideraron que en los CPP se debía administrar tratamiento curativo y paliativo simultáneamente, tratamiento que se debía iniciar en el momento del diagnóstico y con el que se debía proseguir, a lo largo de toda la enfermedad, con independencia de que el niño reciba, o no, terapia dirigida a la curación. Los CPP controlan los síntomas ocasionados por la enfermedad, por el tratamiento y también los problemas psicológicos o sociales coadyuvantes. Se encargan del seguimiento del proceso emocional de los hermanos y de los padres, cuyos cuidados deben prolongarse hasta finalizar el duelo.

La Academia Americana de Pediatría, en el año 2000, insistió en la importancia de que los especialistas en Cuidados Paliativos Pediátricos mantengan durante toda la enfermedad una buena comunicación con el paciente y sus familiares; sepan manejar el duelo y el pronóstico incierto; conozcan la dimensión espiritual de cada paciente, la visión que él y su familia poseen de la vida y de la enfermedad, y sean capaces de tomar la decisión óptima en el área del soporte vital y el campo de las medicinas alternativas. También deben estar al día de las nuevas terapias y de los cuidados de soporte necesarios para conseguir un ambiente distendido y relajado, respetando siempre la dignidad de todo ser humano sufriente.

En pediatría, en numerosas ocasiones, no es fácil dilucidar cuándo se debe interrumpir el tratamiento curativo y dirigir la energía y los esfuerzos a aliviar el dolor y las molestias. Debemos tener la humildad de reconocer nuestras limitaciones y aceptarlas. Una óptima praxis médica exige que la decisión de suspender el tratamiento se tome siempre mediante consenso del equipo multidisciplinario que atiende al niño, teniendo en cuenta las tres premisas siguientes:

- Evitar el error del encarnizamiento terapéutico, por grande que sea el sufrimiento del médico y su sensación de fracaso al no poder salvar al niño a pesar de sus esfuerzos. Es necesario, por muy doloroso que sea, tener la humildad de reconocer nuestras limitaciones y aceptarlas.
- No aferrarse en continuar con la quimioterapia por desconocer el manejo de los fármacos que se utilizan en cuidados paliativos. Ante la duda, hay que tener la modestia de consultar con un especialista o con otros compañeros que tengan experiencia en este tema.
- No prolongar el tratamiento cuando la familia, con falta de realismo, se empeña en que el niño todavía puede curar.

La Academia Americana de Pediatría recomienda suspender el tratamiento curativo convencional cuando:

- No es eficaz para el control antitumoral.
- No produce paliación de los síntomas.
- No contribuye a prolongar la vida con calidad.
- Si hay un manifiesto empeoramiento del estado general del paciente.
- A petición del paciente, y/o de la familia, siempre que la petición sea razonable.

Cuando el equipo médico decide que se debe administrar un tratamiento paliativo es obligado comunicárselo a los padres, explicarles bien la situación y obtener su «consentimiento informado» por escrito. La legislación española contempla que cuando el niño es mayor de dieciséis años, debe ser éste quien lo firme.

Para garantizar una humanización de la asistencia es preciso basarse en los siguientes principios de bioética:

- **No maleficencia.** Medir con detalle todas y cada una de las actuaciones, dado que algunas pueden ser perjudiciales a pesar de nuestra buena intención. En relación de ayuda, no es posible ser neutral: o se hace bien, o se hace daño.
- **Justicia.** Ofrecer a los niños y familiares un ámbito con un equipo profesional de calidad con inteligencia emocional, y mantener en todo momento la premisa básica del principio de justicia: «Tratar a los demás como te gustaría que te trataran a ti».
- **Autonomía.** Tener en cuenta las decisiones del enfermo, sus preferencias e incluso sus negaciones. Evitar tanto el paternalismo como la servidumbre. Por muy pequeño que sea el paciente y por muy rota y hundida que esté su familia, el niño debe percibir que el protagonista del proceso es él.
- **Beneficencia.** Buscar siempre el bien del niño y de su familia. La finalidad educativa de nuestra intervención nunca debe desaparecer del horizonte de la actuación. Solo se prepara educando, pues solo educando se hace el bien.

En los niños enfermos y en sus familiares, la palabra «cuidar» cobra un especial énfasis y exige, en los profesionales, las siguientes actitudes:

- Mantener una buena comunicación con el enfermo, valorando su dimensión psicosocial.
- Dar una atención personalizada y personalizante. Saber que cada persona es única y tiene unas necesidades emocionales propias y diferentes según el momento del proceso en el que se encuentre. No existen protocolos *standard* de actuación. Es un cuerpo a cuerpo único e intransferible, de ahí que las relaciones humanas exijan una alta dosis de generosidad y de creatividad.
- Valorar y propiciar la ternura y las relaciones afectivas.
- Ejercitar la comprensión y la empatía. Ser tolerantes, flexibles y respetuosos.
- Organizar el bienestar del enfermo y la rutina de cada día, de acuerdo con el pequeño. Establecer cauces para que el niño pueda participar de las decisiones. Infundir en él la esperanza, el optimismo y el buen humor para que afronte mejor todo lo que le pueda producir ansiedad o depresión.
- Facilitar el acompañamiento de los padres y el tratamiento psicológico que necesita para que tenga en todo momento el mayor apoyo emocional posible.
- Integrar a las familias en los cuidados lo más pronto posible. Cuando los padres y los hermanos han sido partícipes en la preparación de la muerte del niño, la elaboración del duelo es mucho más fácil.
- Darles en todo momento cariño, paz y serenidad. Garantizar la calidad de vida hasta el final.
- No *regatear* jamás los analgésicos pautados según las escalas de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y, si es preciso, administrarlos de forma continua por vía intravenosa o

subcutánea. Es preciso mantener niveles estables del fármaco para evitar descensos que faciliten la reaparición del dolor. En caso de hospitalización domiciliaria conviene no administrarlo en bolos, porque la familia podría atribuir el fallecimiento del niño al último bolo administrado.

A la hora de iniciar el tratamiento con analgésicos se debe comenzar con la «dosis de inducción» o dosis total con la que se prevé controlar el dolor. Si el dolor persiste o aumenta, hay que administrar una «dosis de rescate extra» igual a la dosis de inducción. Cada 24 horas conviene hacer un reajuste de la dosis, sumando los rescates del día, a la dosis diaria pautada.

Con cierta frecuencia, en la fase final de la enfermedad aparecen «Síntomas Difíciles» cuyo control se puede conseguir con la intensificación de las medidas terapéuticas o bien con la consulta al psicólogo o a otros profesionales expertos. Estos «Síntomas Difíciles» son diferentes a los «Síntomas Refractarios», los cuales no se pueden controlar sin sedar al paciente. Nunca, por tanto, se deben confundir unos con otros.

Cuando el paciente se encuentra en situación agónica, los cuidados paliativos pueden incluir una sedación paliativa en la agonía para el alivio de los síntomas refractarios. En estos casos es recomendable la administración de fármacos que reducen el nivel de consciencia, siempre previo consentimiento informado del paciente o de sus padres. Sin embargo, lo ideal es dominar el síntoma refractario y mantener al paciente con el mayor nivel de consciencia posible.

En los momentos finales los padres necesitan una atención especial. Hay que tratarlos con mucha paciencia y con frecuencia explicarles una vez y otra lo ya explicado. *Se pueden quejar de que no se les había dicho que el niño iba a morir. También de que se les haya comunicado bruscamente. Son reacciones comprensibles. Hay que esforzarse por darles una información progresiva y asegurarse mediante un feedback de que han asimilado lo que les hemos dicho. Nunca dar afirmaciones rotundas que puedan dar lugar a conflictos.*

A lo largo de mi carrera profesional he tratado a muchos niños con cáncer al borde de la muerte. Jamás los padres me han pedido que «pusiera fin» a la vida de su hijo, a pesar incluso de que en ocasiones deseen que el sufrimiento no se prolongue y que el hijo fallezca. Han sido siempre conscientes de que nadie tiene el derecho de eliminar a un ser humano a causa del sufrimiento y que la vida humana es sagrada desde su inicio hasta el final.

Las unidades del dolor, los Cuidados Paliativos Pediátricos y la atención domiciliaria han supuesto un paso gigantesco en el cuidado de los niños cuando se despiden de la vida. En los lugares en los que aún no existen, es el pediatra de Atención Primaria quien debe atender y seguir de cerca en su domicilio. Una simple llamada de teléfono del doctor o de la enfermera disminuye de forma notable la angustia y la ansiedad de la familia.

Desde estas páginas deseo unirme a la petición de padres, médicos, plataformas y asociaciones que piden con insistencia la creación de Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos. Los Cuidados Paliativos de Adultos no son suficientes para tratar a los niños por muy buena voluntad que tengan sus profesionales, puesto que un niño nunca es un adulto pequeño. Los niños deben ser atendidos por pediatras preparados en agonía y muerte. Cuando está cercano su final es cuando más necesitan resolver sus dudas y compartir los sentimientos de confusión o angustia que les asaltan. Necesitan

saber que no van a tener dolor, que van a estar acompañados por sus padres. Necesitan saber que se les quiere y que pueden pedir con confianza todo lo que deseen. Necesitan que se les hable con honestidad y que se responda a sus preguntas con la verdad tolerable y progresiva. Necesitan saber que no son una carga para su familia, o que quedaría tranquila si él se muriera.

Es cada familia quien debe decidir dónde va a morir su hijo. La mayoría prefiere que sea en el hogar, donde el niño se encuentra en su propio ambiente, en su habitación, con sus juguetes, rodeado de sus hermanos, amigos y de sus seres queridos, porque es donde se siente más confortable. Sin embargo, en la actualidad, menos del 20% fallece en el hogar, por no tener garantizada en el domicilio una asistencia de calidez y calidad, de ahí la necesidad de la creación de Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos, que garanticen una atención personalizada a cada niño, y a sus padres, las 24 horas del día, los 365 días del año. Una atención que rezume ternura, comprensión, empatía, flexibilidad y respeto; una atención que logre el óptimo bienestar y el óptimo afrontamiento de la enfermedad; una atención donde el niño pueda participar en las decisiones y que le ayude a superar la ansiedad y la depresión que le amenaza, e incluso a mantener la esperanza, el optimismo, el buen humor; unos Cuidados Paliativos en los que padres y hermanos se sientan protegidos, acompañados y amparados.

Es imprescindible **que las autoridades sanitarias** tomen conciencia de lo que es un pequeño enfermo sufriente y se decidan ¡ya!, de una vez por todas, a crear en todas las Autonomías Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos y de hospitalización domiciliaria específicas para niños, en las que pediatras, personal de enfermería, psicólogos y trabajadores sociales no solo sean expertos en niños, sino que por vocación estén interesados en esta especialidad. Solo de esta forma se aliviará de forma afectiva y efectiva en los niños, y en sus padres, y el peso del sufrimiento que experimentan, en el cuerpo y en el espíritu, cuando el final de su vida se aproxima.

Sería también muy conveniente que todos los pediatras, el personal de enfermería de Atención Primaria, los psicólogos y los trabajadores sociales interesados en esta especialidad tuvieran acceso a una formación básica en Cuidados Paliativos Pediátricos.

Finalmente, es mi deseo que toda la sociedad tome conciencia de la importancia y de la necesidad de los Cuidados Paliativos Infantiles, para que todos los niños en situación terminal y sus padres perciban el cariño, la cercanía, el afecto y el consuelo del personal sanitario, de los familiares, de los amigos y de todas las personas que les rodean.

CAPÍTULO 16

¿Trascendemos a la muerte?

Por ser creyente estoy convencida de la trascendencia de la vida. Recuerdo muy bien la inmensa paz que me invadió —a pesar del enorme dolor que sentía por haber perdido a mi queridísimo padre— cuando escuché en el prefacio de la Misa del día de su funeral, una frase para mí inolvidable: «Para los que creemos en ti, Señor, la vida no termina, se transforma, y cuando desaparece nuestra morada terrenal, adquirimos una mansión eterna en el cielo». Por eso, desde el máximo respeto para los que no creen, no puedo dejar de exponer en este capítulo alguno de los muchos ejemplos de fe que me han dado los niños y sus madres.

CARMEN, de seis años, un día preguntó a su madre que cómo siendo Dios un Padre que nos ama, permitía que ella sufriera tanto. La madre le respondió que los valores de Dios eran distintos de los nuestros y que había muchas cosas que no podíamos entender, entre ellas el sufrimiento de Jesús en la Cruz, pero que si ella unía su dolor a los sufrimientos de Cristo, ayudaría a que muchas personas fueran al cielo. Ante esa respuesta, la niña contestó contenta: «Mamá, ¡qué bien! ¡Yo ya he conseguido que muchas personas hayan ido al cielo!».

Un niño de cinco años, JUANÍN, sufría fuertes dolores producidos por metástasis en los huesos. Su madre le consolaba y le explicaba que tenía aguantar un poquito hasta que el calmante le hiciera efecto y que, como era Semana Santa, ofreciera el dolor a Jesús, que había sufrido mucho porque, siendo inocente, lo clavaron en la cruz.

—Sí, mamá —respondió Juanín con una mueca de dolor—, pero Jesús tenía treinta y tres años, y yo solo tengo cinco.

La fe de Juanín, como he comprobado en la gran mayoría de los casos, había logrado reforzar su sentido común.

Con independencia de mis convicciones, considero de interés abordar el tema de la trascendencia desde el punto de vista científico para que sirva de guía, esperanza y consuelo a los padres que, sin fe, se enfrentan a un pronóstico devastador en sus hijos.

La trascendencia no es solo una percepción de personas creyentes. Hay científicos que rehúyen la idea de que la vida termine con la muerte. Por ejemplo, la Fundación John Templeton, con base en Filadelfia, investiga sobre las experiencias al borde la muerte y financia un proyecto sobre el estudio de la inmortalidad para analizar la actividad cerebral de los pacientes que sufren un paro cardíaco y tienen *Experiencias Cercanas a la Muerte*. Basan su estudio en un artículo científico que afirma que una de cada cinco personas que sobrevive a una parada cardíaca asegura haber tenido esta experiencia y que, a pesar no mostrar señales externas de vida, cuando se recuperan son capaces de narrar sus sensaciones y percepciones. Pretenden estudiar las conexiones neuronales e investigar si esas experiencias subjetivas de verse a uno mismo fuera del cuerpo, en tercera persona, mientras los médicos le reaniman, son reales; y también si sus causas son físicas o, por el contrario, son parapsicológicas o metafísicas. En este estudio interviene Sam Parnia, director del proyecto de investigación «Resurrección» (*Resuscitation Research*) de la Universidad de Nueva York.

Eben Alexander, neurocirujano, en su libro *La prueba del cielo: el viaje de un neurocirujano a la vida después de la muerte* narra su supuesta experiencia en el más allá durante el tiempo que estuvo en coma.

El físico norteamericano Robert Lanza, defensor de la teoría del biocentrismo, afirma que la muerte no existe tal y como la concebimos, que es solo una ilusión, una idea falsa, creada por nuestra conciencia. Para Lanza, «trascendemos a la vida, pero nuestra mente nos impide verlo». En su obra *Biocentrism: How Life and Consciousness are the Keys* (BenBella Books), considera que la mortalidad es una idea falsa, creada por nuestra conciencia y que el espacio y el tiempo son «meros instrumentos de nuestra mente». Este científico se lamenta de que algunos creen que «la vida sea solo un poco de carbono y una mezcla de moléculas que dan forma a nuestra existencia durante un tiempo y luego vuelven a descomponerse en la tierra». Entender la muerte como algo terminal no tiene sentido para él.

Un libro reconfortante para los padres que pierden a un hijo es *El cielo es real* de Todd Burpoy y Lynn Vincent. En él se narra la visita al cielo de Colton, un niño de cuatro años. Está escrito por el padre del pequeño, pastor protestante en Nebraska, y recoge la experiencia que tuvo su hijo durante una intervención quirúrgica en la que sufrió una parada cardíaca. Colton, en 2003, durante un viaje familiar, empezó a explicar a sus padres que unos ángeles le habían visitado en el quirófano. Todd no podía dar crédito a lo que oía, pero le animó a seguir contando. Poco a poco fue dando detalles a sus padres de su breve estancia en el cielo, en aquel maravilloso cielo, lleno de luz, de colores, de plantas y de animales, en el que vio a muchas personas queridas y donde conoció a su abuelo Pop, fallecido hacía más de treinta años y a su hermana, a la que su madre había perdido en el segundo mes del embarazo.

Elizabeth Kluber-Ross, doctora *honoris causa* por más de veinte universidades de diversos países, y mundialmente conocida por haber dedicado su vida a ayudar a afrontar la muerte con sosiego y dignidad a los enfermos terminales y a sus familiares, considera la muerte como la etapa final de un crecimiento. Un niño de nueve años le escribió una carta preguntándole qué era la vida y qué era la muerte. Ella le respondió: «Los niños nacen como pequeñas semillas que crecen. A veces ocurre que, como los árboles en invierno, solo vemos el tronco, pero, al llegar la primavera, florecen las ramas y las hojas y se llenan de frutos. El árbol ha cumplido la misión para la cual estaba destinado. Igual ocurre con algunas flores, que solo florecen unos pocos días. Nos llenan de belleza y esperanza, y luego mueren. ¡Ya han hecho lo que tenían que hacer!».

La doctora Kluber-Ross considera que la vida es una escuela donde se aprende a tratar a los demás; a entender nuestros sentimientos; a ser sinceros con nosotros mismos y con el resto de las personas. En la vida se aprende a dar y a recibir amor. Le agrada contemplar el fin de la vida como una licenciatura en la que, tras el fin de curso, se regresa a casa para reencontrarse con los seres queridos. Considera que al finalizar nuestro tiempo, abandonamos el cuerpo, como la mariposa se desprende del capullo en el que ha estado encerrado para volar libre, sin dolor y sin miedo. Emplea también la metáfora del barco que se pierde en el horizonte y que aunque desaparece de nuestra vista, continúa navegando.

Considero que estas imágenes, desconectadas en su mayoría de una visión religiosa, son reconfortantes para los padres y para los niños enfermos. Es mi deseo que no se contemple la

muerte como un final abrupto al que sucede necesariamente la nada. Los que somos creyentes tenemos que abrir mucho los ojos y no cerrarlos, puesto que sabemos que nos espera una vida eterna y feliz en el cielo. Los que no lo son, deseo que al menos no se cierren a la posibilidad de continuar existiendo y se concedan la paz que proporciona un pequeño rayo de esperanza.

CAPÍTULO 17

Sufrimiento de los padres

Cada hijo es una bendición de Dios. Para Saramago, un hijo es un ser que Dios presta a los padres para hacer un curso intensivo de cómo aprender a amar a alguien, más que a ellos mismos. Para que, al tener que darles ejemplo, aprendan a tener coraje y a superarse. Ser madre o padre es desconocer en ocasiones si se actúa bien o no con el hijo; es estar expuesto a todo tipo de dolor e incertidumbre, algo imprevisible y espontáneo.

Cuando un hijo enferma o tiene un problema grave el dolor de los padres es de una proporción difícil de acotar. El dolor se acentúa de forma indescriptible cuando el hijo es atrapado por un cáncer y los padres presienten que pueden perderlo para siempre. Esta es, quizás, la experiencia más amarga por la que podrían pasar. Es esta una experiencia que sucede en un mundo frágil que solo piensa en la felicidad y que ignora, o prefiere ignorar, esta devastadora realidad.

Hace poco mi amiga M^a Dolores me comentaba que había pasado momentos angustiosos cuando uno de sus cuatro hijos ingresó en el hospital por una enfermedad banal. Me decía que se ponía en el lugar de padres cuyo hijo padecía una enfermedad incurable. «El sufrimiento tiene que ser tan intenso que es imposible que lo puedan superar con el tiempo».

Un fiscal amigo, que había pasado por el inmenso dolor de perder a una hija de 21 años, me dijo hace tiempo: «Es algo que no me puedo quitar de la cabeza. Mire a donde mire veo la cara de mi hija».

Cuando se confirma el diagnóstico de cáncer, el impacto emocional de los padres es tan fuerte, que quedan bloqueados y paralizados. Quedan «como zombis». Les parece que el techo se hunde y les aplasta o que una enorme grieta se abre bajo los pies y los engulle. *Del impacto, su corazón, de un momento a otro, parece dejar de latir.* Les surge la sensación de haber perdido el control de sus vidas, la punzante sensación de haber quedado a la deriva y con un gran vértigo ante lo desconocido; les surge la duda de no ser capaces de sobreponerse ante la posible pérdida del hijo; les asaltan de forma simultánea un sinnúmero de emociones contrapuestas: negación, enfado, miedo, culpa, pena, impotencia o incertidumbre.

Paralelamente, surge en ellos un atisbo de esperanza y de fe en la vida. A pesar del primer impacto y de la dificultad por retomar las riendas de una vida cotidiana y familiar, consiguen vivir sin derrumbarse, luchando incansablemente contra la enfermedad. Son capaces de mantener la sonrisa apenas sin fuerzas ni ánimo; de llorar de impotencia y a solas en silencio para que su hijo no perciba el sufrimiento. El sufrimiento se acrecienta porque el diagnóstico de cáncer afectará también a los hermanos, a los abuelos, y porque tendrán que depender de vecinos, familiares y amigos para poder conciliar el trabajo con la atención a la familia y el cuidado del niño enfermo.

La desorientación y la ofuscación de los primeros días hacen que a veces los padres continúen haciendo planes para el futuro del niño y de la familia como si nada hubiera ocurrido. Esa negación, si se prolonga, termina perjudicando al niño.

Una reacción frecuente en los padres es la negación de la enfermedad. Les resulta difícil aceptar que la vida del niño pueda ser limitada. «No me lo puedo creer». «Esto no le puede suceder a mi hijo». «Ha tenido que haber un error». «El médico tiene que estar equivocado».

En ocasiones, la duda les induce a consultar con otros especialistas con la esperanza de que contradigan el primer diagnóstico. Les aterra la idea de fallarle al hijo, de sentirse culpables si el pequeño fallece. De ahí que no quieran escatimar ningún esfuerzo encaminado a la curación del niño.

El sufrimiento aumenta aún más cuando el padre y la madre reaccionan ante el diagnóstico de manera diferente: uno puede estar de acuerdo con lo prescrito por el doctor y el otro no; o bien si difieren en cómo cuidar al hijo enfermo o en cómo replantear la organización de las tareas. Estas posiciones opuestas repercuten también en el apoyo emocional del niño, que observa un aumento de la tirantez entre los padres y un deterioro de la convivencia entre ellos por un conflicto del que se considera culpable. Los padres deben hacer un esfuerzo para superar cuanto antes estas diferencias incrementando el sentido común y la confianza mutua. Después, nunca el cónyuge cuya opinión prevalezca debe presumir de «haber ganado la batalla». La solución nunca se debe plantear en términos de ganar o perder.

Es preciso que los padres eviten entre ellos los ocultamientos y las conversaciones confusas que debiliten la relación familiar. No es infrecuente que, a pesar de tener ambos «buena voluntad», vean una misma cosa de diferente manera, y para no hacer sufrir al otro surjan ocultamientos y conversaciones confusas que debilitan la relación familiar. Las mujeres expresan con facilidad los sentimientos y las emociones. Encuentran consuelo en el llanto y buscan compañía para compartir su dolor. A los hombres, sin embargo, les resulta más complicado expresarse y les es difícil manifestar emoción a través del llanto. Esto puede ser interpretado por la madre como dureza, frialdad o falta de cariño del padre hacia el hijo. A su vez, el padre puede pensar que la madre se preocupa y llora en exceso. Por ser diferente la forma de manifestar el dolor, cada uno lo vive de manera intensa en su interior sin llegar a entenderse, aunque ambos darían su vida por salvar la de su hijo. En estos casos, es importante que se fomente la intercomunicación, el apoyo mutuo entre ellos y que cada uno acepte el modo de expresión del otro, sin jamás verter los sentimientos insanos en él o en los demás hijos, que a veces acaban siendo chivos expiatorios. Deben tener en cuenta que la inestabilidad familiar supone un duro golpe para el niño enfermo y aumenta su nivel de sufrimiento.

Un *fantasma* que puede estar presente en los padres es el sentimiento de culpabilidad por pensar que han descuidado al niño o no han acudido al médico con la debida diligencia o, en última instancia, por no encontrar una curación inmediata para él. Lo pueden incluso relacionar con algo que consideran que no hicieron de manera correcta en el pasado. Una madre me comentó en una ocasión que pensaba que el cáncer del pequeño había sido un «castigo de Dios» por haberse separado de su marido.

No es infrecuente que se enfaden con Dios porque no comprenden cómo ha permitido la enfermedad de su hijo. Los no creyentes se enfadan con el destino. A veces, incluso, de forma inconsciente, pueden culpabilizar a su hijo de haber enfermado.

El sufrimiento proviene también de la incertidumbre sobre la curación y de las molestias que le van a causar los efectos secundarios del tratamiento. Les inquieta cómo comunicar la enfermedad a los abuelos, a quienes deben dar sostén emocional. Les preocupa la salud de los demás hijos; la inseguridad para adaptarse a la nueva situación; la soledad y el cambio de lo cotidiano; tener que enfrentarse a una inesperada y angustiada realidad para la que no están preparados; no saber cómo adaptarse a la nueva forma de vivir; que sus familiares y amigos piensen que la enfermedad de su hijo es contagiosa; perder el control de lo cotidiano; desconocer el rumbo inesperado que va a tomar su vida. A las madres les aflige tener que abandonar el hogar y que sus otros hijos tengan que ser cuidados por personas ajenas.

La confusión y el dolor aumentan cuando personas cercanas, bien intencionadas pero insensatas, les aconsejan remedios caseros o les dicen que acudan a curanderos o sanadores o bien que, para tranquilizarles, les narren historias de remisiones espontáneas, o incluso insisten en negar la enfermedad.

Otra preocupación añadida es el aumento de los problemas económicos, ya que la enfermedad exige desplazamientos y estancias fuera del hogar. Para acompañar al hijo, uno de los padres, o los dos, deben abandonar el trabajo. La situación se agrava en las familias desestructuradas o desestabilizadas por problemas matrimoniales, financieros, legales o médicos, ya que al circuito sobrecargado de tensiones se agrega el duro golpe de la enfermedad del hijo.

En ocasiones, alguno de los padres se sumerge en un mundo irreal para evitar enfrentarse con la realidad y es por eso que decide cambiar de trabajo, de casa o recurrir al alcohol o a las drogas, situaciones que provocan, en numerosas ocasiones, la ruptura del matrimonio. En estos casos, el cariño, la compañía y los consejos de amigos y familiares son de una inestimable ayuda. Conviene que cuando conozcan o intuyan estas circunstancias, les sugieran con delicadeza que evalúen detenidamente lo que se proponen hacer, por las consecuencias negativas que puedan ocasionar en el niño o les sugieran crear nuevos espacios de comunicación entre ellos para tratar de superar este problema.

Una joven curada me comentó hace bastante tiempo lo mucho que sufrió por la separación de sus padres. Me dijo que eso fue para ella mucho más duro que la propia enfermedad y les culpaba de que su recuperación hubiera sido más prolongada que la de otros niños que ella conocía.

Sin embargo, en la mayoría de las ocasiones, los padres se enfrentan juntos a la enfermedad y acometen juntos la lucha contra el cáncer de su hijo. Esto hace que se afiance el amor entre ellos y no es infrecuente que decidan tener un nuevo hijo.

Lo más admirable para mí es comprobar cómo los padres, de forma habitual, a pesar de todas las dificultades por las que atraviesan, reaccionen con una firmeza inesperada y constante en su lucha incansable por la salud de su hijo; comprobar cómo, casi sin fuerzas, reaccionan con una firmeza inesperada ante las dificultades que tienen que atravesar; comprobar cómo, tras el primer brutal impacto con la enfermedad, retoman las riendas de una vida cotidiana y familiar, y consiguen vivir sin derrumbarse; comprobar cómo continúan luchando contra la enfermedad para derrotarla, aferrándose a la esperanza de su curación. Esta esperanza les da energía y habilidad para superar las nuevas exigencias que les marcan las diferentes etapas de la enfermedad. Es una esperanza que jamás se debe subestimar. Perder la esperanza llevaría consigo a una postración irrecuperable.

Una vez superada la primera etapa del tratamiento, el niño regresa a casa y continúa la terapia mediante ingresos periódicos en la planta de oncología o en régimen ambulatorio en el Hospital de Día. Durante esta etapa, el dolor de los padres es más leve que el experimentado al diagnóstico o al inicio del tratamiento, si bien continúan viendo a su hijo como un niño enfermo y continúan con la incertidumbre de la curación.

Un conflicto que a veces se presenta en los padres es si dar o no «caprichos» al niño; si tolerarle todo y si ser o no permisivos. La idea de una posible pérdida hace que caigan en el error de atender todas sus peticiones, lo cual hace que se convierta en «un pequeño tirano». Es bueno que tenga acceso a todo aquello que le gusta, pero no dárselo porque lo exija con capricho o «pataletas». Tampoco es conveniente colmarle de regalos que no necesita. Conviene mantener las formas previas de disciplina, aunque con cierta flexibilidad, pues lo contrario confunde al niño y hace daño a los hermanos, que pueden experimentar resentimientos por agravios comparativos.

En este período del tratamiento, otra contrariedad son los constantes desplazamientos y el cambio de los roles familiares que alteran los hábitos y rutinas de toda la familia. Sin embargo, en este periplo de múltiples dificultades, los padres se muestran optimistas; hacen nuevas amistades; descubren el valor de las cosas pequeñas que antes no habían apreciado; agradecen las atenciones proporcionadas por los médicos y por el personal sanitario; y, sobre todo, valoran en otra dimensión más amplia la unión y el apoyo de la familia y la solidaridad de amigos, vecinos, conocidos, voluntarios y también de las asociaciones de padres.

Descubren un nuevo significado a la vida. Descubren momentos únicos e irrenunciables junto al hijo. No existe para ellos mayor alegría que la felicidad de éste. Acumulan energía que les alivia el camino a recorrer hasta conseguir, en la gran mayoría de las ocasiones, el alta definitiva de la enfermedad.

Lo más duro de asumir, sin embargo, sucede cuando hay un empeoramiento o una recaída, ya que tienen que asumir, por segunda vez, la posible pérdida del hijo. El dolor y el aturdimiento se agudizan y la ansiedad se hace todavía más palpable e incontrolable. En cualquier caso, los padres deben tener especial cuidado en sus expresiones y en sus lenguajes no verbales, gestuales, ya que el niño está muy alerta a todo lo que sucede a su alrededor y su estabilidad emocional se ve agravada por los sentimientos de pena y desazón que percibe en ellos.

Ante mi sorpresa, más de una madre me ha comentado que la enfermedad ha sido una inversión emocional que ha valido la pena. Transcribo una carta que pone de manifiesto esta afirmación:

Soy madre de M^a Carmen, de siete años. Mi hija está muy malita de cáncer, pero ni un solo día le he oído una queja, ni ha preguntado un porqué a su enfermedad. Cuando no puede aguantar más el dolor, sus mejillas se llenan de lágrimas. Su padre y yo nos desconsolamos, pero ella es más valiente que nosotros. Todas las mañanas me acerco a su cama y doy gracias por el tesoro de hija que hemos recibido. A su lado hemos comprendido cómo se puede ser feliz y sufrir a la vez. Somos felices porque su presencia entre nosotros llena nuestros días. A la vez sufrimos por no poder hacer nada para retenerla con nosotros y porque nos cuesta ver cómo se va apagando lentamente. El día que se vaya de nuestros brazos se nos romperá el corazón. Sin embargo, a veces quisiera que fuera ya para dejar de verla sufrir. ¿Quién puede resistir ver cómo se nos escapa sin poder hacer nada?

Puedo decir que no conozco mucho a Dios, pero mi marido y yo hemos decidido buscar la verdad sobre ese Dios que sobrevive a la muerte y que no permite que nuestra vida acabe en el vacío. Quizás cuando estemos con Él encontremos la respuesta que ahora no tenemos. Aunque para el mundo de hoy parezca imposible, creemos que quizá Dios pueda confortarnos.

Finalizo este capítulo con un poema dedicado a las madres de los niños con cáncer, escrito por mi admirable compañero Francisco Lobo, insigne oncólogo pediatra de Costa Rica.

MADRE DOLOROSA

La madre lo mira...

*y cubre de besos aquella carita que es una pregunta;
una negra pena congela su pecho con hielos de amarga ternura.*

*Toma entre sus manos aquellas manitas
que fueron palomas llenas de alegría
volando entre flores, de juegos urgidas
y ahora descansan, inmóviles, frías.*

*El niño no mira,
sus ojos cerrados ya no tienen vida,
su pecho está inmóvil y ya no respira;
su linda boquita, otrora rosada y llena de risas
está pálida y es solo una línea.*

La madre lo mira...

*y de sus ojos tristes las lágrimas fluyen,
mojando la cara de aquella criatura
que fue su esperanza, su amor y su dicha.
No volverá a oír su vocecilla llamándola a gritos,
ni su llanto demandando cuidado,
no volverán sus rabietas de ser consentido.
No necesitará que lo bañe, que lo peine
y entre juegos y risas lo llene de mimos.
Ya, nunca más, entre sus brazos quedará dormido.
¡Qué profunda pena atenaza su espíritu!
¡Qué dolor tan grande la llena!*

*La muerte ha dejado su vida vacía
y un pedazo de su alma, tan grande como un Universo,
se perdió en el olvido.*

Para las madres de Oncología.
Doctor Francisco Lobo (Costa Rica).

CAPÍTULO 18

Atención a los padres: ¡cuidar de los cuidadores!

He comentado en capítulos anteriores la importancia de cuidar con esmero a las madres y a los padres de niños con cáncer, porque ellos son, sin duda, los mejores cuidadores del mundo. En especial, a las madres que, sin dar importancia a su continuo sacrificio, consumen sus energías en una extenuante lucha sin tregua. **Además de ser un deber de justicia cuidarlos, no se puede perder de vista que la actitud y el soporte de los padres influyen forma decisiva en el ánimo del niño para afrontar la enfermedad**, de ahí que cuidar de los cuidadores, y sobre todo a las madres, debe ser una prioridad del médico, del personal sanitario, de los familiares, de los amigos y también de la sociedad.

En los primeros momentos en que los padres, sumidos en una profunda confusión sin saber qué decir ni cómo reaccionar, quien más ayuda puede proporcionar es el oncólogo pediatra. Aunque cada familia reaccione de forma diferente, es él quien mejor les ayuda a dominar la incertidumbre, la inquietud y la oscura sensación de aturdimiento y miedo que sienten ante el diagnóstico; es quien, en términos sencillos, proporciona una información nítida y sin ambigüedades de lo que tiene el niño. Es muy importante que la información se dé conjuntamente al padre y a la madre, en un ambiente lo más distendido posible y sin prisa, explicándoles las dificultades a las que se tienen que enfrentar, pero permitiendo siempre la apertura a la esperanza. Es conveniente dar tiempo a los padres para que se desahoguen y asimilen, en lo posible, la información inicial. Una forma de facilitarles este inicio es permitir que comuniquen su angustia, puesto que las emociones llegan a ser como el agua estancada, que, si no fluye, se corrompe y se pudre. Un corazón que no expresa las emociones, más tarde o más temprano, se debilita y se rompe.

El oncólogo pediatra les transmite paz y seguridad, intenta que los padres se adapten a la realidad y no se abrumen ni se derrumben ante el diagnóstico. Es quien responde con cauta sinceridad a todas las preguntas que los padres formulen, que son casi siempre las mismas: «¿Está seguro de que mi hijo tiene cáncer?», «¿Se podrá curar mi hijo?», «¿Se va a morir mi hijo?», «¿Será capaz mi hijo de vencer la enfermedad que está destruyendo su vida?».

Es quien transmite paz y tranquilidad a los padres cuando les asegura que el hospital dispone de las mismas tecnologías y tratamientos que los centros más prestigiosos en el extranjero —caso de no ser así, debe tener la humildad de derivarlo a un centro de referencia en oncología pediátrica que reúna las condiciones idóneas—. Les transmite paz y seguridad

cuando afirma que el niño tendrá los mejores cuidados médicos y el cariño y apoyo de todo el personal sanitario; cuando les asegura que, aunque les parezca imposible, surgirá en ellos un coraje y una fuerza especial para apoyar, acompañar y ayudar a su hijo durante la enfermedad; cuando a los padres que son creyentes les recuerda que Dios estará a su lado, les reconfortará, les ayudará y que, aunque en esos momentos les resulte imposible asimilar y comprender, «Dios escribe siempre derecho con renglones torcidos». No hay que olvidar que muchos padres buscan y obtienen fortaleza emocional en sus creencias religiosas.

El médico debe extremar la delicadeza en la comunicación con los padres. Repetir con paciencia y comprensión una y otra vez lo dicho con anterioridad. Nunca emitir frases *rotundas* que les puedan afectar en exceso. Debe ser sincero, pero siempre positivo. Insistirles en que se esfuercen en «vivir el hoy y el ahora»; que piensen en «la media botella que tienen llena y no piensen en la media botella que tienen vacía»; decirles que eviten las «anticipaciones insanas porque no es bueno pensar en acontecimientos negativos que pueden no suceder». Como decía Santa Teresa, la imaginación es la «loca de la casa» y les puede jugar malas pasadas. A algunos les ayuda tratar de ver la enfermedad como «un barco que parece que va a pique en medio de una tempestad, pero que con un poco de paciencia el temporal pasa, sale de nuevo el sol y la travesía vuelve a la serenidad y a la calma. Vuelve a la normalidad»; recordarles la frase de Tagore: «Si lloras por haber perdido el sol, las lágrimas te impedirán ver las estrellas».

En suma, el médico debe contribuir a que se adapten a la realidad del diagnóstico; a no sentirse tan abrumados ante una enfermedad que atenta contra la vida de su hijo; a superar la conmoción y también informarles, aunque solo sea someramente, de las prestaciones que proporcionan el hospital y las asociaciones de padres de niños con cáncer (en Sevilla, Andex), así como de la existencia del equipo multidisciplinario formado por médicos, enfermeras, auxiliares de clínica, psicóloga, trabajadora social, dietista y asesor espiritual; y de que hay voluntarios jóvenes y adultos. Asegurarles que todo el personal que forma este grupo tiene como prioridad la curación de los niños y está a disposición de los pequeños y de sus familias para hacerles más grata su estancia en el hospital; y remitirles a la trabajadora social para que se lo explique todo con un mayor detalle.

Tras la explicación, debe comprobar mediante un breve *feedback* que los padres han entendido lo que les ha transmitido. No es infrecuente que tenga que repetir lo dicho con anterioridad con comprensión y paciencia.

Tras el ingreso, los padres pueden tener imprevistos, o haber olvidado datos que no han comunicado al médico encargado del niño, y que creen importantes, por lo que solicitan hablar con otro doctor. Pueden otras veces formular las mismas preguntas a otros doctores o enfermeras, para comprobar si todos opinan de la misma manera. Antes de contestar conviene preguntarles sobre la información que les ha dado el médico y sobre lo que conocen acerca de la enfermedad. Después, tranquilizarles con una breve explicación y remitirlos al médico responsable, que es quien mejor conoce todos los datos del pequeño. Conviene tener en cuenta que las contradicciones o las informaciones equívocas o inexactas suelen provocar conflictos que llevan consigo un mayor sufrimiento.

Tampoco es infrecuente que, una vez que el médico ha pasado visita, se les haya olvidado preguntar sobre algo que les ha preocupado durante la noche. Viene bien sugerirles que apunten

todas las dudas en un papel o en una libreta para plantearse las con confianza al doctor en la siguiente entrevista.

Al igual que en el cuidado de los niños, en el cuidado de los cuidadores juega un papel fundamental todo el personal del equipo multidisciplinario.

Las enfermeras y las auxiliares son quienes «sostienen, animan y estimulan» a las madres y a los padres. Les ayudan a afrontar mejor la enfermedad y a acometer los cuidados y la atención hacia sus hijos con mayor eficacia. Juegan un papel relevante e imprescindible en el cuidado de los padres.

Su profesionalidad, su atención y su cariño son esenciales para ayudarles a superar la enfermedad de los hijos. Ellas «sostienen, animan y estimulan» a las madres y a los padres para que afronten bien la enfermedad y acometan los cuidados y la atención hacia sus hijos con la mayor eficacia. Ellas «sostienen, animan y estimulan» a las madres y a los padres cuando sugieren a las madres que dejen participar en el cuidado del niño a otros miembros de la familia, que tengan una dieta sana, que mantengan buenos hábitos de salud, que busquen algún momento a lo largo del día para hacer ejercicio, para dar un paseo al aire libre, tomar un café o fumar un pitillo. Cuando les sugieren que realicen actividades relajantes como hacer punto, ganchillo u otros trabajos manuales; que lean una novela de fácil evasión o que resuelvan crucigramas. Estas actividades les sirven de válvula de escape, y les fomenta la autoestima y la seguridad. Ellas «sostienen, animan y estimulan» a las madres y a los padres cuando les sugieren también que expresen sus sentimientos y sus necesidades físicas al personal del equipo, a los familiares y amigos.

La trabajadora o trabajador social les ayuda a hacer las gestiones administrativas y económicas para solventar problemas laborales y económicos que potencian el estrés producido por la enfermedad, problemas que comienzan días antes del ingreso y se incrementan a lo largo de la enfermedad. Ella es quien mejor conoce los recursos que existen en la comunidad y es el hilo conductor entre el enfermo, la familia y las instituciones.

El psicólogo o psicóloga es esencial en el cuidado de los padres. Cuando el pequeño ingresa hace una evaluación de la familia y ofrece a los padres unas pautas individualizadas para que logren aceptar la enfermedad con la mayor brevedad posible. Les sugiere que elaboren una lista de personas de confianza que les den refuerzos positivos con quienes puedan contar en un momento determinado: hermanos, cuñados, abuelos, vecinos, amigos, profesores y que puedan significar para ellos, una «fuente de apoyo», de forma que se sientan acompañados y no pierdan los contactos sociales.

Si hay problemas en el seno del matrimonio, este profesional puede aliviar la incomodidad del distanciamiento; hacerles ver la importancia de relativizar las cosas y de que ambos centren su atención en el cuidado del hijo enfermo; hacerles ver que aunque sus opiniones sean diferentes, desde el punto de vista psicológico, el apoyo mutuo y la intercomunicación son decisivos para afrontar la enfermedad; aconsejarles que jamás deben descargar los enfados, ocasionados muchas veces por la enfermedad del niño, sobre el otro cónyuge; transmitirles que aunque les suponga esfuerzo, deben compartir los sentimientos y las preocupaciones sobre el hijo, lo cual es una terapia

excelente para ellos y también para el niño, que recibe un gran refuerzo emocional si percibe cariño y respeto entre sus padres.

Organiza también grupos de autoayuda que son una gran fuente de apoyo para los padres y hacen que se refuerce la interrelación entre ellos. El intercambio de sentimientos y emociones supone una excelente válvula de escape que les alivia la tensión interior. En estas circunstancias suelen surgir entre los padres unos lazos sólidos de amistad. Es curioso observar cómo en los hospitales se anulan todas las barreras sociales y económicas, a pesar de pertenecer a niveles socioculturales diferentes. Ello es debido a que todos tienen un común denominador: el cáncer que atrapa al hijo. Esto crea entre ellos un sentimiento de empatía y una alianza que solo ellos pueden definir y experimentar.

Cuando las familias son creyentes, **el asesor espiritual** de la religión que profesen es un pilar importante para que los cuidadores sobrelleven mejor la enfermedad y se sientan más cerca del Dios Único, cuyo corazón misericordioso está lleno de Amor. Si son cristianos, saben que ante el sufrimiento no están solos, que Jesús en el Calvario cargó sobre Él los sufrimientos, tristezas y angustias de los hombres y que nos dio a María, su madre, como madre de todos. Para los cristianos, la muerte nunca tiene la última palabra porque Jesús resucitó y todos resucitaremos con Él.

Algunas madres me han comentado la importancia que ha tenido para ellas la fe a la hora de superar el sufrimiento causado por la enfermedad:

«Gracias a la fe he sacado fuerzas para cuidar de mi hijo».

«He aceptado mejor este episodio tan doloroso de mi vida porque he tratado de ver el plan de Dios para mí».

«Aunque yo no lo entienda, pienso que Dios ha permitido esta enfermedad para proteger a mi hija de un daño mayor en el futuro».

«Lo que más me ha ayudado durante el tiempo que mi hijo ha estado enfermo ha sido la religión, la fe y la confianza en Dios».

En ocasiones, es **el mismo niño enfermo quien da fuerzas a los cuidadores**. Hace poco, la madre de una niña me decía: «He salido adelante gracias a mi hija. Para mí ha ido un ejemplo ver cómo se manejaba ante las situaciones difíciles».

Otra madre me comentó: «Lo que me ha impulsado a mantenerme en pie a lo largo de toda la enfermedad ha sido el gozo, la alegría, la personalidad y el deseo de vivir de mi hijo».

Los amigos íntimos y leales y los familiares más cercanos los que nunca suelen fallar y con los que siempre se puede contar, constituyen una piedra angular en el soporte de los padres. Hay un refrán castellano que dice: «Los sufrimientos compartidos saben a menos. Las alegrías compartidas saben a más». Ellos conocen mejor que nadie a los cuidadores y saben cuál es el camino más directo para el consuelo. En caso de conflictos en el matrimonio pueden aconsejarles y sugerirles con delicadeza que evalúen con calma las consecuencias negativas que su comportamiento

puede ocasionar en el niño y que antes de tomar una decisión definitiva, valoren bien qué van a hacer.

En ocasiones, los amigos y familiares, y muy en especial, los abuelos, constituyen un soporte económico para los padres y una ayuda inestimable en el cuidado de otros miembros de la familia que los padres tienen a su cargo.

Por lo general, todas las personas de alrededor, los amigos, los vecinos, etc., se conmocionan ante la enfermedad, y en sus momentos iniciales, las visitas al niño abundan, quizá hasta en exceso, pero es bastante común que si la enfermedad se prolonga, las visitas decrezcan y se haga más difícil sacar tiempo libre para estar con el niño y con la familia, bajo diferentes pretextos: exceso de trabajo, múltiples actividades y ocupaciones, etc. Esta actitud enmascara en el fondo un cierto temor al sufrimiento; a no saber qué decir o aportar; a pensar que ellos no pueden hacer nada o porque ya no hay nada que hacer. Sin embargo, la cercanía y la presencia de una persona querida, aunque solo sea para compartir los silencios, supone siempre una ayuda inestimable para los padres.

Me ha sorprendido comprobar cómo muchas veces a los cuidadores les consuela hablar del sufrimiento, en especial, cuando ya lo han asimilado y superado. Aseguran que esa experiencia, lejos de haberles inutilizado o inhabilitado para la vida, les ha hecho crecer interiormente y adquirir una mayor capacidad para afrontar las dificultades que trae consigo la vida. Aseguran que comprenden mejor el sufrimiento de los demás y aseguran que han adquirido una capacidad de empatía que les facilita ayudar de manera más eficaz a quienes pasan por su misma situación. Esta es una actitud que abunda en los jóvenes curados de cáncer infantil.

Las asociaciones de padres y el voluntariado suponen un gran apoyo emocional para los padres. Las voluntarias de adultos constituyen un apoyo inapreciable para acompañar a las madres y padres de los niños ingresados en la planta, muchos de ellos de fuera de Sevilla y que apenas tienen amigos en la ciudad. Son personas que desinteresadamente les acompañan, les escuchan, les comprenden y que están dispuestas a ayudarles en todo lo que necesitan. Personas experimentadas en escuchar y comprender a las familias. Ellas les ayudan a que dejen fluir libremente sus emociones y a encontrar estrategias para convivir mejor con la enfermedad. Les ayudan a mejorar las relaciones interpersonales para disminuir su estrés. Las voluntarias son a veces madres de niños que han tenido cáncer. Es un gran alivio para las madres compartir sus sentimientos con alguien que les entiende. Las voluntarias tienen además capacidad para detectar problemas que desconoce el equipo médico. Llega a ser tal la confianza que la familia deposita en ellas, que las madres, que jamás se quieren separar de su hijo, se lo dejan en algunos momentos mientras realizan alguna gestión o hacen una breve salida para airearse.

El periodo terminal es especialmente amargo y doloroso para los padres. El equipo médico tiene que esmerarse en cuidarles con especial, cariño y extremar la delicadeza con quienes, aunque intuyen el desenlace, necesitan tener una información progresiva y frecuente del estado del enfermo. No es raro que una y otra pregunten lo mismo:

«¿Está seguro de que el niño no tiene curación?».

«¿Se curaría si fuéramos a un hospital extranjero?».

«¿Se podría curar con vacunas? ¿Con un tratamiento alternativo? ¿Yendo a un curandero?».

En ocasiones y en tono de queja, a pesar de haberles hablado claro de la gravedad de la situación, nos preguntan:

«¿Por qué no me dijo que se iba a morir?».

«¿Por qué me lo ha dicho tan bruscamente?».

Como ya he dicho con anterioridad, nunca en los momentos terminales el personal sanitario ni los amigos deben alejarse de los padres, ni *huir* por cobardía, por miedo al dolor o al «mal trago» que van a tener que pasar.

Son momentos cruciales en los que, en especial, el personal sanitario tiene que compadecerles («padecer con»), acentuar la humanidad y la paciencia, y explicarles tantas veces como sean necesarias lo ya explicado cuando reclaman más respuestas a sus preguntas.

Lo que más les suele preocupar es el dolor por el que pueda pasar el hijo. Hay que asegurarles que existen fármacos eficaces para evitar este dolor y si el niño no responde a ellos, se puede recurrir a la sedación, que es algo muy diferente a la eutanasia o muerte provocada.

Cuando la enfermedad avanza es cuando más necesitan que los amigos, familiares y voluntarios se interesen por ellos y les hagan visitas más frecuentes, aunque suponga para ellos un sacrificio. Tanto en casa como en el hospital, los padres agradecen el acompañamiento y la cercanía. Al hablarles, hay que evitar siempre las conversaciones superficiales. Si no se sabe qué decir es suficiente hablarles desde el corazón. Si son ellos los que hablan hay que escucharles sin interrumpirles y sin la más mínima muestra de cansancio. Si lloran o se bloquean, conviene acercarse a ellos, abrazarles o tenderles la mano y esperar segundos o minutos hasta que se desahoguen y puedan verbalizar sus sentimientos, aunque al interlocutor le parezca interminable el silencio o se emocione. Preguntarles si necesitan algo para facilitárselo. No forzarles a que acepten lo que con buenos deseos el amigo o familiar considera que es mejor para ellos.

Si los amigos no pueden visitarles, siempre pueden mantener contacto frecuente con ellos, por teléfono, por WhatsApp, por mail, por SMS o por correspondencia. Les consuela mucho saber que sus amigos, sus seres queridos se acuerdan de ellos y les acompañan, aunque sea en la distancia.

Desde lo más profundo de mí, y desde este mi areópago particular —las páginas de este libro— deseo rendir un sincero homenaje a las madres y padres que cuidan a los niños con cáncer. Lo he esbozado en capítulos anteriores, pero considero de interés retomar la figura de las madres. Es imposible expresar con palabras la heroicidad con que los padres y sobre todo las madres acometen el día a día. Son madres que permanecen al lado del hijo como guardianas insobornables. Madres que consumen la vida, un día y otro, semana tras semana y mes tras mes, a la cabecera del niño enfermo. Madres que, a pesar del dolor lacerante de la incertidumbre, mantienen con gesto siempre amable una sonrisa en los labios. Madres que irradian fortaleza y que con una generosidad sin límites ofrecen amor *a fondo perdido* sin esperar nada a cambio y sin importarles que el hijo se lo vaya o no a agradecer. Madres cuyo sacrificio espontáneo y silencioso supera los límites imaginables cuando la enfermedad se alarga más de lo previsto por complicaciones o recaídas. Madres que, en definitiva, desearían que Dios les hiciera el trueque de eliminar el tumor que su niño tiene y lo padecieran ellas. Madres que apenas se preocupan de sí mismas, que comen poco, que apenas descansan. Madres pálidas, demacradas, cansadas y con ojeras que, al preguntarles por su salud,

descanso, o por su alimentación, invariablemente responden: «Lo único que me interesa es que mi hijo se ponga bueno y que no le falte de nada». Madres cuyos sentimientos íntimos solo son conocidos por ellas y por algunos médicos, amigos o familiares a quienes hacen sus confidencias. Madres que son fuente de enriquecimiento continuo para todos los que estamos a su lado y que, junto a los pequeños, son las protagonistas de la singular batalla que mantienen cada día para derrotar el cáncer infantil. Madres que en el silencio de su oscuridad solo sueñan con ver la luz que proviene de la curación de sus hijos. Madres a las que quiero y admiro con toda mi alma.

Mi más profunda admiración también hacia los padres, de los que apenas he hablado, pero que con su fortaleza y reciedumbre sufren en silencio el calvario de un hijo enfermo.

Al lado de esos abnegados padres están siempre los heroicos abuelos. Para ellos igualmente mi más profunda admiración. Abuelos que son tantas veces la piedra angular en la que se apoya toda la familia. Abuelos que, siempre cercanos a los niños con cáncer, resisten firmes los embates de todos los vientos. Abuelos que, con humildad y en silencio para no molestar, permanecen en segunda línea, pero que están siempre de forma incondicional al pie del cañón, al lado de la familia, disponibles en cualquier momento para cualquier necesidad que surja. Y dispuestos a ayudar cuando se les necesita. Abuelos que con su paciencia y su ejemplo nos recuerdan que en la familia subyace un amor auténtico, y que en ella subsisten los valores más nobles del ser humano, que nos recuerdan que en la familia, son aceptados y amados tal como son, mayores y niños, hombres y mujeres, en la salud y en la enfermedad. Que la familia además de ser un soporte esencial a la hora de compartir sufrimientos y alegrías; es también donde se aprende desde pequeño a ser solidario, a compartir, y a preocuparse por los demás. Los abuelos tienen una importancia esencial en el cuidado de los nietos y en el cuidado de los cuidadores. El dolor de los abuelos cuando un nieto se les va al cielo, es comparable al de los padres.

¡Cuántas veces los jóvenes curados me han hablado de la importancia que ha tenido para ellos la cercanía y el cariño de los abuelos, y cuántas anécdotas y recuerdos tan bonitos me han contado de ellos!

Comentan que alguien vio a la madre Teresa de Calcuta cuidando con tanto amor a los pobres y mendigos en la India, que le dijo:

—Yo no haría este trabajo por ningún dinero del mundo.

Ella, con toda naturalidad, contestó:

—Ni yo tampoco.

Con la madre Teresa de Calcuta comparo a las heroicas madres, padres y abuelos de los niños con cáncer. Lo que hacen por su hijo o nieto enfermo no lo harían por nada, ni por nadie. Es algo que «ningún dinero del mundo puede pagar».

Las **Asociaciones de Padres de Niños con Cáncer** juegan un papel indiscutible, en el cuidado de los niños con cáncer y de sus cuidadores. Prometo otro libro en que hable de Andex, de los voluntarios, de los jóvenes curados. Estaba previsto que fuera un capítulo de *Dame la mano*, pero no ha sido posible por la extensión que alcanzaría el libro y por la premura del tiempo.

De momento quiero resaltar la importancia que tienen las Asociaciones de Padres de Niños con Cáncer cuando día a día y codo con codo, trabajan con los oncólogos pediatras para sacar adelante proyectos que benefician a los niños con cáncer y a sus padres. Desde el principio, cuando

surgieron, las Asociaciones de padres han sido junto a las Unidades de Oncología como dos potentes caballos que tiran del carro del cáncer infantil en una misma dirección. ¡La unión hace la fuerza!

Es significativo cómo los padres agradecen en sus cartas nuestra actuación, nos estimulan o nos prestan su apoyo a los profesionales y a las Asociaciones. Es gratificante y conmovedor para los profesionales que tratamos a los niños con cáncer y para la Directiva de las Asociaciones comprobar el agradecimiento de las familias hacia el personal de la Unidad de Oncología del Hospital Infantil Virgen del Rocío y hacia Andex (Asociación de Padres de Niños con Cáncer). He elegido algunos párrafos:

«Soy la mamá de un niño enfermo de cáncer. No es fácil que nadie se pueda hacer la idea del calvario que vivimos los padres. Es una de las experiencias más terribles que una familia puede vivir. Cuando se diagnostica un cáncer a la persona que más quieres en este mundo, se pierde el control de la vida. Uno se convierte en un barco a la deriva sin saber por dónde tirar, hasta que los médicos de la Unidad de Oncología entran en nuestras vidas».

«Recuerdo muy bien que desde el primer día que llegué a la planta, los médicos y todo el personal sanitario, *nos cogieron fuerte de la mano* y nunca más nos la soltaron. Ellos sí que saben de esperanza, de esperanza de verdad, de esa esperanza que permite levantarte por las mañanas y que te hace soñar con un mañana mejor. De esa esperanza a la que te agarras cuando ves cómo tu pequeño pierde peso, se le cae el pelito y tiene vómitos. Todo el personal nos arropó entre sus alas, y se convirtió en nuestro faro, en la luz que te guía para que no te pierdas. Cada vez que nos invadía una duda, problema o complicación, ellos estaban ahí, al pie del cañón, dándonos toda su ciencia y su cariño».

Mi agradecimiento también a Andex y a sus voluntarios, que con su acompañamiento, su cariño y su alegría, hacen que sean mas llevaderos los momentos vividos en el hospital.

«Con el cáncer, todo en mi hijo ha cambiado, todo menos la alegría y las ganas de vivir que el personal de esa planta le inyecta cada día. Son ángeles, personas que tienen un don especial para poder soportar las peculiaridades de cada caso y para tener el valor de seguir sonriendo cada día. Mi marido y yo les damos las gracias de todo corazón».

A los padres que han perdido un hijo, deseo recordarles las palabras del Papa Francisco:

«No llores por lo que perdiste, lucha por lo que te queda.

No llores por lo que ha muerto, lucha por lo que ha nacido en ti. No llores por quien se ha marchado, lucha por quien está contigo. No llores por tu pasado, lucha por tu presente.

No llores por tu sufrimiento, lucha por tu felicidad».

Cuidadores de excepción son también los Médicos, los profesionales que forman parte del Equipo multidisciplinario y los voluntarios que tratan y cuidan a los niños con cáncer. Sobre ellos tengo interés en hacer unas breves reflexiones, dado que son poco reconocidos como tales cuidadores y con frecuencia se ignora el sufrimiento, el estrés y la ansiedad de médicos, enfermeras, auxiliares, psicólogos y trabajadores sociales implicados en tratar y hacer más llevadero el sufrimiento de los niños con cáncer y de sus padres. Su sufrimiento y sentido de la

responsabilidad son tan intensos que no es raro que su estabilidad emocional se tambalee e incluso lleguen a presentar el Síndrome de *Burnout*, o Síndrome del trabajador quemado.

Es obligación de todos cuidar al personal sanitario y a los voluntarios, y tomar las debidas precauciones para que el sufrimiento no los derrumbe, en bien de ellos y en el bien de los pequeños que tratan y de sus padres. Es preciso hacer todo lo posible para minimizar las secuelas psicológicas que les produce la situación de sufrimiento permanente del prójimo. Es muy difícil mantener un equilibrio emocional óptimo para tratar al niño y a su familia con el máximo afecto, cercanía y respeto, y tener a la vez una cierta distancia emocional para no ser «atrapados» por el inmenso cariño que se siente hacia los niños. Es preciso mantener un equilibrio emocional con el fin de prevenir la depresión que puede acechar detrás del sufrimiento de cada familia. Es preciso estar atentos a los signos que indican que un profesional pueda estar en baja forma, como son las señales de cansancio, ineficacia, falta de motivación o pérdida de entusiasmo por la labor que realiza.

El Síndrome de *Burnout* lo puede presentar cualquiera de los componentes del equipo, pero este riesgo lo corren de forma especial los médicos. El trabajo del médico que cuida al niño es duro, difícil de desarrollar y de extrema responsabilidad. El médico sufre por el niño, por la angustia de los padres y por la impotencia personal de que a pesar de poner todo su esfuerzo, a veces no puede conseguir la curación del pequeño.

Es responsabilidad del coordinador, del psicólogo y de todos los que forman parte del equipo identificar tempranamente los síntomas de «riesgo» en cualquiera de los miembros para ofrecerles ayuda y tratamiento profesionalizado en la mayor brevedad de tiempo.

Al formar a los voluntarios hay que advertirles de este peligro e insistirles que en cuanto tengan la más mínima sensación de desequilibrio emocional contacten con el psicólogo. El jefe de grupo juega un papel importante en la detección de esta patología cuando cambia impresiones con ellos.

Como contrapartida a mis palabras anteriores es preciso afirmar que los cuidadores sanitarios tenemos momentos inmensamente gratificantes, momentos de intensa felicidad cuando los niños y sus padres nos demuestran su afecto y su cariño y, muy en especial, cuando vemos que los pequeños reciben el alta y dejan atrás la enfermedad de forma definitiva.

Finalizo este capítulo con unas palabras del Papa Francisco sobre los cuidadores. Contienen un mensaje universal, más allá de las creencias de cada uno:

Este mundo es un clamor de sufrimiento. Se necesitan buenos samaritanos que curen heridas con el aceite del consuelo y el vino de la esperanza para ayudar a quienes lo necesitan, de forma que puedan reconocer de nuevo la belleza de la vida, la belleza de la naturaleza y la trascendencia de la multitud de cosas pequeñas, aparentemente insignificantes, que hacen cada día para que se den cuenta de la importancia de fomentar el buen humor que todo lo contagia; para que se den cuenta de la importancia de demostrar el amor, incluso con una simple sonrisa. El amor hace resurgir la esperanza de los que sufren. El amor es la luz de cada día que todo lo repara y todo lo olvida. El amor nos hace valorar de nuevo la vida, nos mueve como un milagro imparabile para comenzar de nuevo una y otra vez, sin perder la esperanza.

CAPÍTULO 19

Testimonios de luz y de esperanza

Transcribo a continuación la carta de un padre que expresa muy bien en primera persona su sufrimiento ante el diagnóstico de cáncer en uno de sus hijos y su inmensa alegría tras haber vencido en la lucha contra la enfermedad. Conmueve cómo comparte con nosotros su angustia y su temor cuando supo que su hijo tenía cáncer; cómo influyó la enfermedad en su vida, en la de su mujer y en la de sus hijas. Conmueve la forma en la que describe su sufrimiento. Conmueve, finalmente, el gozo que todos experimentan en la actualidad, tras la curación del hijo enfermo.

Estimada Dra.:

Todo puede ocurrir y a veces, desgraciadamente, ocurre. Nuestra realidad es tan frágil que puede saltar en pedazos y dejarnos suspendidos de repente en un desconocido y pavoroso abismo. Nos dimos cuenta de la enfermedad de nuestro hijo Álvaro un día normal, cuando mi mujer lo estaba vistiendo, al ir a abrocharle el cinturón, observó que su vientre estaba más abultado de lo habitual. Unos días antes Álvaro se había caído en el campo al tropezar con un tronco del suelo, pero después de llorar un tiempo reglamentario, continuó jugando con sus hermanas y mostrándose alegre. Por eso no le habíamos dado importancia a la caída. No obstante, una alarma de peligro se instaló en nosotros al ver aquel abultamiento repentino.

Fuimos al médico con una amarga incertidumbre pero con la esperanza de que pudiésemos volver a nuestra complicada rutina lo antes posible.

Pero cuando el médico palpó la barriguita del niño se le ensombreció la cara. Nos hizo muchas preguntas sobre él y, luego, solicitó diversas pruebas y lo remitió al hospital. «Podría ser un tumor», aseveró, «pero habrá que averiguarlo». La palabra «tumor» nos descolocó a los dos como si una bomba hubiera explotado bajo nuestros pies. «Puede que sea un tumor benigno, pero no hay tiempo que perder», añadió compasivo mientras rellenaba volantes e impresos con una letra ininteligible. Mientras tanto, nuestro pequeño de tan solo tres años, jugaba por la consulta, travieso como siempre, tocándolo todo.

He aprendido que no hay nada peor en el mundo que la angustia y la incertidumbre. Mi mujer y yo no éramos los mismos cuando volvíamos de regreso a casa. Ella lloraba en silencio. Yo no tenía palabras, ni propuestas, solo incredulidad y un cansancio hasta la misma médula de la vida, que me impedía respirar y reconocermé. Estaba hundido, esa era la palabra más acertada que me definía, pero me tenía que sobreponer porque teníamos que reflotar para asumir cada instante de esta nueva y desconocida existencia que se estaba instalando en nosotros.

Las pruebas, numerosas y a veces molestas, confirmaron lo peor: era un tumor renal maligno que había que operar. Los que vivimos al otro lado del dolor no imaginamos ni en nuestras peores pesadillas lo que puede significar un hospital, un diagnóstico de cáncer, un quirófano, una Unidad de Cuidados Intensivos. Todo aquello era otro mundo en el que ingresamos, con nuestro pequeño como protagonista. Teníamos incluso terror de ver al médico, de preguntarle nuestras dudas y temores. Observábamos en él una gran profesionalidad dentro de una ternura encubierta. No quería crearnos falsas expectativas, pero tampoco nos negaba las razonables esperanzas de curación. Todos en el hospital nos trataban con amabilidad, pero nosotros no aceptábamos lo ocurrido. ¿Por qué a nuestro niño? ¿Por qué al hijo deseado y amado? ¿Por qué al pequeñín de la casa? Era demasiado. El destino no podía ser tan cruel. Sentí impotencia total. Dolor total. Rebeldía total. Incredulidad a Dios. «Atrévete conmigo», grité un día levantando el puño hacía el cielo en un desesperado reto de angustia e indignación. Quise aprender a llorar como mi mujer, pero no conseguía derramar ni una sola lágrima.

Mi mundo, nuestro mundo, se desmoronó. Primero como un seísmo que lo dejó todo patas arriba, luego poco a poco la fatal situación se fue haciendo crónica. Era imposible vivir con tanto dolor encima, acudir al trabajo como si nada ocurriera y encauzar la vida familiar con el diagnóstico de cáncer revoloteando a vida o muerte sobre nuestras cabezas. Nuestras niñas, de ocho y de seis años, captaban

todo lo que ocurría a su alrededor, escuchaban tras las puertas, y nos abrazaban continuamente sintiéndose cómplices de nuestra amargura. Resultaba imposible mantenerlas al margen.

Para colmo, mi mujer y yo sufrimos el deterioro que producen dos sufrimientos enfrentados. Ella quería actuar a su manera. Más sumisa quizás, quería obedecer al oncólogo en todo y que nos pusiéramos ciegamente en sus manos. Yo, en cambio, quería poner el mundo boca abajo. Vender mis bienes, acudir a los mejores médicos especialistas. Clamar contra todo y contra todos. Era mi forma de enfrentarme a lo insufrible. Al final, ella ganó y acertó en su decisión. Tras informarnos de que los métodos de curación del cáncer eran iguales en nuestra ciudad que en otros hospitales extranjeros el tratamiento se haría en Sevilla. Una vez más ganó la madre.

El día que operaron a nuestro hijo las cuatro interminables horas de la intervención estuvimos los dos vacíos de oraciones y de lágrimas. Uno frente al otro sosteniendo en vilo la esperanza, intercambiando respiración y miradas, enlazadas las manos en nuestro mudo e interior naufragio.

Ver a nuestro niño solo en la Unidad de Cuidados Intensivos fue otra prueba de fuego para ambos. Ya habíamos conseguido domar nuestro dolor, solo nos importaba el suyo. ¿Qué pensaría él? ¿Creería que le habíamos abandonado? Conocía muy bien al niño. Sabía que podía pensar que había sido lo suficientemente malo como para sufrir semejante castigo. Oh, Dios mío. Fui interiorizando esta idea y la extrapolé a mi vida. Yo sí me había merecido mil veces este sufrimiento. Me había creído alguien realmente importante, había actuado toda mi vida como un ser egoísta y prepotente. ¿Me habría castigado Dios? Juro que ante mi hijo en la Unidad de Cuidados Intensivos me sentí culpable y este sentimiento me llevaba a la más desolada desesperación.

El niño pasó a planta. Nos reconfortó ver que no recordaba casi nada de lo ocurrido, y que no hacía preguntas dolorosas. Al contrario, quería jugar, tener caprichos, reír y saltar. Los niños son un milagro. Llegué incluso a pensar que la peor parte de su enfermedad recaía sobre nosotros. Habíamos adelgazado, teníamos los ojos hundidos. A mi mujer comenzaron a brotarles canas que ella no se ocupó de ocultar.

Luego llegó la quimioterapia. Su cuerpecillo parecía aguantar bien. A veces vomitaba, no quería comer, se aperreaba e incluso llegaba a pegarnos. Otras, reclamaba sus juguetes, o dormía como un ángel. Le mimábamos en extremo, hacíamos muchos proyectos con él. Cuando estuviese bien, viajaríamos a Disney World, iríamos al circo, incluso a África a ver elefantes. Le compensaríamos de tanto sufrimiento injusto. Mi mujer, por supuesto, había dejado de trabajar.

Una vez que volvimos a casa con el pequeño, mis hijas, que se habían quedado con los abuelos, regresaron. Se sentían un tanto desplazadas. Se impresionaron mucho al ver la cabecita de su hermano calva como la de un muñeco pelón, pero pronto se acostumbraron. Todo pareció volver a una inestable normalidad. Algunas noches, Marta y yo nos despertábamos sobresaltados y comentábamos nuestros temores. La verdad es que nunca nos habíamos comunicado tanto.

Hoy, nuestro hijo es un adolescente feliz. Se acostumbró pronto a sus revisiones periódicas y vive sin ningún problema de secuelas físicas y psíquicas que en ocasiones puede traer consigo esta enfermedad. A veces pienso que puede haber un riesgo añadido, una inquietud perenne, pero pienso también que la vida es un riesgo para todos. Otros niños no tuvieron tanta suerte. Marta y yo lo sabemos, porque en aquellos largos meses llegamos a intimar mucho con otros padres, y nos dimos cuenta de que no éramos los únicos.

Hemos comprobado que el dolor y la enfermedad existen muy cerca de nosotros aunque solo veamos las fachadas blancas de los hospitales, y que hay una delgada línea que en tan solo un instante separa el gozo del dolor, la seguridad de la incertidumbre, la paz de la derrota. Nunca podremos permanecer ajenos a esta realidad que nos hace más humanos y mejores personas. Nuestras dos hijas llevan también este distintivo en su corazón. Hoy podemos decir con certeza que esta dura prueba ha servido para unirnos, para valorar el verdadero sentido de la vida. Y también, para dar gracias a Dios, al que aprendimos a conocer e implorar en nuestro dolor y desasosiego. Porque Él estuvo allí, como uno más, sufriendo con nosotros.

También sufrieron con nosotros los médicos y todo el personal técnico y auxiliar sanitario, así como los voluntarios que se acercaban cautelosos a nuestro dolor y nos ofrecían su apoyo incondicional y su tiempo. Aunque al principio llegué a coger fobia a cualquier bata de color blanca o verde que se acercara a mi hijo, pronto comprendí la gran humanidad que palpita bajo ellas. Los médicos, esos autoritarios seres que, en apariencia, nos hablan en términos temibles y desconocidos sobre las enfermedades que nos aquejan, son personas que sufren constantemente un mal diagnóstico en sus pacientes, personas vulnerables ante el dolor y el temor ajeno, que se implican y complican su vida por los otros hasta límites insospechados. Personas que sufren, cada día, en cada consulta, con cada enfermo, en una entrega que va más allá de la vocación y el trabajo. Ellos nos confirmaron la peor noticia. Ellos nos ayudaron: sanaron a nuestro hijo y se alegraron y festejaron con nosotros su recuperación. Ellos continúan siendo vigías en la noche oscura de la enfermedad; a través de ellos, recuperé la confianza en Dios y en los seres humanos.

Mi hijo tuvo cáncer. Cada día se siguen diagnosticando nuevos casos. Sea éste un testimonio más de luz y de esperanza.

CAPÍTULO 20

Sufrimiento de los hermanos

Para los hermanos es amargo y difícil asimilar y aceptar emocionalmente el diagnóstico de cáncer del niño que ha enfermado. Aunque cada uno lo percibe de manera diferente según su personalidad y su capacidad para relacionarse y comunicarse, los hermanos sufren un gran desconcierto y un dolor que puede llegar a ser incluso superior al del niño enfermo.

La separación y la ausencia de los padres, que tienen que acompañar y permanecer junto al niño enfermo en el hospital, les produce un enorme desconcierto e inestabilidad. Esta inestabilidad y amarga sensibilidad se acentúa si perciben ansiedad en los progenitores y sobre todo si apenas se pueden comunicar con ellos. Sufren y se afligen porque al no estar bien informados se sienten desplazados por desconocer lo que le ocurre al hermano. Les abruman la soledad y la indeterminación. Se preguntan ¿qué ocurre? ¿Por qué ocurre? ¿Hasta cuándo va a ocurrir?

Las preguntas afloran dentro del dolor lacerante e indefinible que se instala en ellos ante la ausencia del hermano al que deben dejar de ver durante un tiempo que se les hace eterno e incomprensiblemente duro. Sufren también cuando observan el deterioro del estado físico del hermano, que ya no desea comer y que no juega ni se ríe con la energía de antes.

El origen del sufrimiento está también en las dudas que surgen acerca de la enfermedad. Con frecuencia se dejan llevar por la imaginación y crean un concepto falso de una enfermedad a la que consideran «contagiosa» para ellos y para el resto de la familia. Ronda en sus cabezas la idea de que el cáncer finaliza con la muerte y, sin dar una tregua a la calma ni al consuelo, intuyen en la posible muerte del hermano una despedida que será sin retorno y para siempre.

Es frecuente que surjan en ellos evidentes sentimientos de culpa, que se acentúan si consideran que no se llevaban bien con el hermano; si se habían peleado con él o lo habían tratado mal en los últimos días, y deducen que eso podría haber sido la causa de la enfermedad. Al igual que los padres, creen que deberían haber sido ellos quienes enfermaran.

Cuando al fin logran ver a su hermano, lo ven pálido, delgado, sin ganas de comer. Ven que no juega ni se ríe, ni tiene la alegría y la energía que tenía antes. Observan los efectos secundarios que le provoca el tratamiento: náuseas, vómitos, caída de pelo, llagas en la boca, etc. Todo esto es una fuerte prueba que hace tambalear su estado emocional.

Cuando a las dos o tres semanas tiene que ingresar de nuevo en planta o vuelve para recibir el tratamiento en el Hospital de día, les desconcierta la intranquilidad y la agitación que hay en el hogar. Aumenta la actividad y el nerviosismo en la casa porque se necesitan poner en marcha todos los preparativos para tener todo a punto sin que se olvide nada. Les desconcierta también que el horario familiar tenga que ajustarse a las horas de ingreso o visitas en el hospital.

Por otra parte, desde que se produce el primer alta y el hermano regresa al domicilio familiar, es fácil que se produzcan celos del hermano enfermo, porque observan la diferencia con que son tratados por padres, familiares y amigos. En la casa todo gira alrededor del niño enfermo, aunque se encuentre mejor, y toda la atención va dirigida hacia él. Los hermanos se sienten descuidados, desatendidos o marginados, aunque sea de forma inconsciente por los padres, y puede surgir en ellos un sentimiento de envidia porque es el niño enfermo quien recibe todos los regalos, mientras que a ellos nadie les regala nada. Pueden incluso llegar a creer y a sentir que los padres no los quieren porque no se preocupan de ellos y porque no son capaces de comprender sus sentimientos de tristeza. Esta incertidumbre que les produce culpa, rechazo y temor, es a veces el motivo por el que se muestran enfadados, molestos y agresivos. Su estado de disconformidad y desaliento aumenta cuando los padres les reprenden porque no se portan bien, y no son capaces de darse cuenta de que el problema de conducta está precisamente ocasionado en gran parte por el aislamiento a que están sometidos; por el miedo a padecer la misma enfermedad que el hermano y porque les preocupa tanto la muerte del hermano como la suya propia.

Cuando la angustia se agudiza, los hermanos pueden llegar a tener somatizaciones en forma de dolor abdominal, enuresis o dolor de cabeza. Estos síntomas surgen como una llamada de atención hacia los padres para obtener los mismos privilegios que el niño enfermo. Algo parecido a lo que ocurre con los celos del primogénito cuando nace un nuevo hermano. *Se siente como el príncipe destronado*. En cualquier caso, los padres deben estar muy atentos para prevenir que estas situaciones no se produzcan. Ante ellas hay que actuar de inmediato, dado que el sufrimiento puede llegar a ser tan intenso que el estado de tristeza desemboque en una fuerte ansiedad, en un cambio brusco e inesperado de comportamiento o en una depresión. En estos casos es necesario consultar a los especialistas.

Es fácil que los conflictos interiores los manifiesten en el colegio a través de alteraciones de conducta, de fobias escolares o mediante un menor rendimiento académico. Este nuevo y negativo comportamiento se incrementa cuando los compañeros, de forma cruel, emiten frases hirientes como: «Tu hermano tiene un cáncer, se va a morir pronto y después te tocará morir a ti» o «Tú estás apestado», «Vas a enfermar pronto» o «Yo no me junto contigo porque tu hermano tiene una enfermedad contagiosa». Esta actitud de los compañeros les agrava el sufrimiento y les hacen sentir vergüenza de tener un hermano con cáncer, dificultándoles la integración en la escuela.

El problema se incrementa cuando tienen que *tragarse* sus emociones porque les resulta difícil compartir los sentimientos, por no tener con quién desahogarse y, sobre todo, cuando no tienen oportunidad de preguntárselo a los padres o no se atreven a hacerlo por timidez o por miedo.

El sufrimiento se acentúa durante los años en los que desarrollan su independencia, se sociabilizan y adquieren autonomía. El descenso en el rendimiento académico puede llevar a un rotundo fracaso escolar o a un extremado aislamiento social que puede acabar en el abuso de sustancias nocivas o incluso al pensamiento de muerte o suicidio. Profesores y padres deben estar alertas y adelantarse a solucionar este tipo de conflictos y sobre todo anticiparse a que no se produzcan.

Aunque me consta que es excepcional, me parece interesante relatar la triste experiencia de los hermanos de Raúl:

RAÚL tenía dos hermanos de cuatro y dos años cuando fue diagnosticado de cáncer. Su madre concentró en él toda la atención, respondiendo a cualquier demanda del hijo. Lo colmaba de regalos y no se separaba de él en ningún momento. Durante el ingreso en el hospital, no permitió que nadie la relevara en el cuidado de su hijo, ni siquiera su marido. Una vez dado de alta, era ella quien lo llevaba al colegio y quien lo sacaba a pasear, desatendiendo a sus otros hijos. Cuando Raúl fue un poco mayor, se mostró como un joven manipulador, exigente, que conseguía de su madre todo cuanto deseaba. Los dos hermanos, que nunca comprendieron la conducta de ambos, crecieron resentidos y, en la adolescencia, experimentaron graves problemas de conducta que desembocaron en el consumo de estupefacientes. El comportamiento de su madre y la sensación de abandono provocaron graves secuelas físicas y psicológicas.

Sin embargo, en honor a la verdad, es preciso reconocer que, a pesar de la situación de enfrentamientos, desencuentros y reajustes emocionales, la mayoría de los hermanos, cuando tienen una buena comunicación con los padres, son capaces de entender la difícil situación por la que está atravesando el niño enfermo y son capaces de adaptarse, sobreponerse y superarse de una forma sana y eficaz, hasta tal punto que desarrollan aptitudes para entablar una especial relación con él, mediante un nuevo lenguaje, con un acercamiento productivo. Le atienden, participan en sus cuidados, le distraen y le acompañan. Pueden incluso sentir la necesidad de apoyar a los padres aliviando la carga que sostienen sobre sus hombros aunque a veces no sepan bien la forma en la que deben hacerlo.

Es de especial importancia cuidar, arropar y estar pendientes en todo momento de las necesidades de los hermanos de los niños con cáncer, porque de ello va a depender su futuro comportamiento y quizás la felicidad de toda la familia.

CAPÍTULO 21

Cómo ayudar a los hermanos

Tal y como he comentado en el capítulo anterior, es fundamental que los padres tengan en cuenta la trascendencia que tiene atender a los hermanos para que sufran lo menos posible. Por otra parte, los hermanos sanos son el mejor resorte para ayudar a los padres a tener esperanza y a encontrar un renovado sentido a la vida. Ellos constituyen el futuro de la familia.

Natalia Ciordia, psicóloga de la asociación Pequeño Valiente, opina que «el hijo enfermo se convierte en el enfoque principal y los hermanos en los grandes ausentes». Nos olvidamos a menudo de que ellos viven la misma conmoción emocional y que sufren al no saber qué esperan los demás que ellos hagan.

La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer ha publicado un extraordinario folleto escrito por la Fundación N. D. Flexer de Buenos Aires que recomienda a los padres cómo tratar a los hermanos de niños con cáncer. En él se insiste en que es imprescindible que los padres los mantengan informados y hagan todo lo posible por hablar con cada uno de ellos del diagnóstico, del tratamiento y de los cambios en la evolución del enfermito, siempre teniendo en cuenta que «un niño no es nunca un adulto pequeño», que tienen que adaptarse a su lenguaje y encontrar el entorno idóneo y el momento propicio.

El diálogo se debe adaptar a la edad, el grado de maduración y la capacidad emocional y cognitiva de cada niño enfatizando siempre el lado positivo y optimista para mantener la esperanza. La conversación debe ser individual, pausada y sin prisa, llena de serenidad, claridad y confianza. Conviene tener con cada uno una conversación pausada, hablándoles con serenidad y claridad, y ofreciéndoles confianza para que pregunten lo que deseen sin sentirse presionados o ignorados. Es fundamental que conozcan la verdad de manera delicada y progresiva, como en un plano inclinado, sin contradecir nunca lo dicho con anterioridad; facilitarles que pregunten lo que deseen para que nunca se sientan presionados o ignorados; responder con sinceridad y sencillez a las preguntas relacionadas con el cáncer y con la muerte; explicarles con detalle por qué se tienen que ausentar de casa; explicarles que es el niño enfermo en esos momentos quien más los necesita y que es por eso por lo que tienen que acompañarle y estar pendientes de él, a pesar de sacrificio que les supone estar alejados de los otros hijos.

A medida que pasa del tiempo deben retomar una y otra vez la conversación para aclarar las dudas que vayan surgiendo, para satisfacer su curiosidad y para mantenerlos informados de todo. De esta forma se mitiga su dolor, se evitan los celos hacia el hermano enfermo y se evita el resentimiento contra los padres. La desinformación hace que con frecuencia capten informaciones sesgadas de amigos o de parientes cercanos que les producen unas expectativas más negativas de las reales respecto al hermano y a su enfermedad.

Conviene que los padres conozcan lo que siente cada uno de sus hijos y lo que más les interesa saber, sobre todo en los momentos cruciales, como el ingreso en el hospital, en las modificaciones en la estrategia del tratamiento o si aparecen cambios físicos: caída de pelo, amputaciones, pérdida de peso, irritabilidad, bajada de defensas, etc. Esto solo se puede conseguir indagando a través de un diálogo sencillo en el que afloren sus sentimientos de la forma más espontánea posible. Hay que reafirmarles constantemente que ellos no pueden culpabilizarse de la situación que atraviesa su hermano enfermo; que la enfermedad no es contagiosa y que no sientan vergüenza ante sus compañeros de clase por tener un hermano con cáncer, sino por el contrario, mostrarse orgullosos por tener una familia que lucha unida.

Es conveniente también que los acompañen al hospital para visitar al hermano y para que conozcan a los médicos y enfermeras que lo tratan y poder formularles las preguntas que deseen acerca de la salud del hermano.

Para ellos es muy importante que los padres se interesen por sus necesidades, por sus estudios, por sus actividades, por sus juegos, por sus amigos, por sus proyectos, para que jamás se sientan marginados, excluidos, relegados a un segundo lugar o a un injusto abandono. Aunque no sea fácil, los padres deben esforzarse por conseguir un clima familiar óptimo en el que todos los hermanos tengan una situación de igualdad de afectos y atenciones.

En el caso de que permanezcan bajo el cuidado de los abuelos, amigos, vecinos o familiares, se adaptan y aceptan mucho mejor si se les refuerzan hábitos que ya habían adquirido: «Mamá ha dicho que tienes que bañarte a esta hora», «Tienes que hacer esto o lo otro»... porque les aumenta la autoestima y la confianza en sí mismos para enfrentarse mejor a esta inesperada situación que les desborda.

Si no es posible hablar con ellos personalmente, se les debe llamar cuanto antes por teléfono para informarles de lo que ocurre, decirles que sienten mucho la separación y que para ellos tampoco es fácil ausentarse del hogar. El cariño debe ser transmitido de manera que a ellos les resulte fácil de percibir.

El regreso del hermano enfermo al domicilio familiar supone una nueva y dura experiencia, sobre todo si muestra evidentes señales físicas de la enfermedad o del tratamiento a que ha sido sometido: puede mostrarse muy pálido, con moratones o faltarle alguna de sus extremidades. En estos casos hay que prepararlos con antelación suficiente y con el asesoramiento de psicólogos, pediatras y maestros para que el trauma sea el menor posible.

Un instrumento óptimo a la hora de dar información desagradable a los niños, en cualquier faceta de la vida, son los cuentos. Mi amigo Pepe, padre entrañable y profesor muy cualificado que ha tenido mucho contacto con niños, considera que la mejor herramienta para dar las malas noticias a los niños son los cuentos. Por eso, cuando el mayor de sus sobrinos regresó a casa tras la amputación de una pierna por un osteosarcoma, se le ocurrió la feliz idea de hacer un folleto para que su hermana transmitiera con antelación la desagradable noticia a los otros hijos. Con su imaginación de escritor elaboró un folleto con bonitos dibujos dedicado a sus sobrinos en el que queda patente su fina sensibilidad y sus profundos conocimientos de psicología y de pedagogía. Con permiso del autor, transcribo parte del cuento que considero puede ser de gran ayuda para personas en situaciones parecidas:

Un domingo, después de comer y en que el padre estaba ausente cuidando a Joaquinito, la madre se sentó en el sofá y les preguntó:

—¿Queréis que os lea cuentos?

—Sí, mamá —respondieron los tres a coro.

—Bien, pero tenéis que estar callados y atentos. Estos cuentos los ha escrito el tío Pepe para vosotros.

La madre empezó a leer y dejó el que más le interesaba para el final:

Érase una vez una familia que vivía feliz. Pero un día, uno de los hermanos comenzó a tener molestias en una pierna. Sus padres lo llevaron al médico, que le prescribió una medicina y le dijo que si no mejoraba, debía acudir al hospital donde había unos médicos muy sabios que lo sabían todo.

El tiempo pasaba y como los médicos no daban solución a la dichosa pierna, tuvo que ingresar en el hospital. Sus hermanos lo echaban mucho de menos, estaban tristes, preguntaban continuamente a su madre cuándo regresaría José. Todas las noches rezaban para que se pusiese bueno y volviera pronto a casa. Le esperaban con ansiedad e impaciencia.

Mientras tanto, en el hospital, José trataba de negociar con los médicos y un día les dijo:

—¿Por qué no se quedan con mi pierna y yo me voy a casa? Cuando esté curada volveré a por ella.

—Te va a doler un poquito, pero no me parece mala la idea —le contestó el doctor.

—Quiero tanto a mis papás y a mis hermanos que deseo estar pronto con ellos. No me importa que me duela un poco con tal de irme a casa.

No obstante, el doctor continuó:

—Tienes que saber que mientras te arreglamos la pierna, tendrás que utilizar un carrito y unas muletas, y también que te tendrán que ayudar a vestirte y a lavarte.

—No importa, yo quiero irme a casa.

Dicho y hecho. El doctor le dio de alta y la pierna enferma quedó en el hospital *para ser curada*.

Por fin llegó el día que José salió del Hospital.

Los hermanos tuvieron una gran alegría cuando José, acompañado de sus padres entró en casa, sentado en su silla de ruedas. Era tanta la ilusión que la silla les parecía un trono. Todos corrieron hacia él para abrazarlo entre gritos y palmas.

El más pequeño observó el vacío en unos de los perniles del pantalón, y asustado le preguntó:

—¿Dónde está la pierna mala?

—Pues mira —le contestó—, la he dejado en el hospital para que los doctores la curen. Está en reparación, como los coches. Cuando la pongan bien, volveré a por ella.

José, aunque pequeño, tenía buen humor, así que les dio permiso para examinar el lugar vacío donde antes había estado la pierna, y para que empujaran el carrito. Tras la sorpresa inicial, terminaron comiendo una rica tarta de queso que la mamá había preparado para celebrar el acontecimiento.

Cuando terminó la lectura del cuento la madre les miró con cariño y les dijo:

—Quiero que sepáis que esto que dice el cuento es lo que le ha pasado a vuestro hermano.

Los niños se quedaron mudos. Pero en cuanto reaccionaron comenzaron a surgir las preguntas en hilera, algunas de ellas un tanto embarazosas.

—¿Ha echado mucha sangre?

—Mamá, ¿viste tú cómo se la cortaron?

—Con una piedra —comentó uno.

—No seas bruto —dijo otro—. Fue con un serrucho.

—Fue con un bisturí especial que tienen los cirujanos —contestó a la madre.

El menor preguntó:

—Mama, entonces si a mí me duele la cabeza, ¿también me la cortan?

Cuando al día siguiente llegó Joaquín a la casa en un carrito de ruedas todos se pusieron muy contentos. Fueron a recibirle y le llenaron de besos y abrazos. Lo primero que quisieron fue ver la pierna que no tenía. Todo era nuevo y extraño para ellos. Pero Joaquín, estaba contento y, como el niño del cuento, respondía con buen humor a las preguntas y ocurrencias de sus hermanos. La primera pregunta que le hicieron fue:

—¿Te ha dolido mucho?

—No —contestó Joaquín—, porque cuando me iban a quitar la pierna me durmieron con anestesia y yo apenas lo noté.

—¿Tendrás que ir siempre en la silla de ruedas?

—No —dijo Joaquín—. Cuando pasen unos días me pondrán una pierna parecida a la que tenía y podré andar. El médico me ha dicho que también podré correr en bici, montar a caballo, esquiar y hacer una vida normal.

Al día siguiente, cuando fueron los niños a la escuela, contaron a sus amigos la «aventura del hermano». Todos querían ir a verlo. Al salir del colegio llegaron corriendo a casa para preguntarle a Joaquín si sus amigos podían entrar a ver la pierna que no tenía. José accedió encantado. Poco después, un nutrido grupo de pequeños observadores llegaron a la casa, sorprendidos y algo asustados pusieron mucha atención a las explicaciones de Joaquín y regresaron a sus domicilios con una nueva experiencia.

Cuentos de este estilo son excelentes para preparar a los niños a recibir malas noticias.

Por otra parte, los grupos de autoayuda de padres son de gran interés para reforzar la buena comunicación entre los padres y los hermanos porque les orientan sobre la conducta a seguir en el seno familiar y con el hermano enfermo, y sobre cómo procurar la normalización de la familia de forma que adquiera una nueva autonomía y recupere lo más pronto posible la vida que llevaban antes de enfermar su hijo. También son importantes los grupos de autoayuda para los hermanos.

La actuación de los padres debe ser complementada por la correcta actuación del maestro, cuya ayuda es fundamental en el apoyo no solo de los niños enfermos, sino también en el de los hermanos sanos. En la página 36 de la *Guía de la Federación de Padres de Niños con Cáncer de España* viene muy bien desarrollada la excelente labor que puede hacer el maestro en la escuela, dado que los hermanos continúan asistiendo a las clases, mientras los padres están ocupados con el tratamiento del niño enfermo. De ahí que los maestros sean quienes mejor les pueden ayudar a manifestar su ansiedad, sus miedos y sus enfados.

A los padres les da mucha seguridad saber que el personal del colegio, representado por el maestro o el tutor, está informado de que su hijo tiene cáncer y saber que los profesores se esfuerzan al máximo para que los hermanos sufran lo menos posible, de ahí la importancia de que el docente sea afectuoso y esté bien informado.

Hay temas que orientan de forma eficaz la conversación de los padres con los hermanos sanos. Conviene hablarles:

- De la incertidumbre acerca del futuro del hermano enfermo.
- De las molestias provocadas por las preguntas inoportunas de vecinos o amigos, a veces difíciles de responder.
- De los efectos adversos que puede tener el tratamiento.
- De cómo defenderse de los gérmenes si están resfriados para evitar los contagios.
- Del sentimiento de culpa por estar sanos.
- Del sentimiento de culpa por haber causado la enfermedad del hermano.
- Del miedo a padecer su misma enfermedad.
- Del sentimiento de enfado, rabia o tristeza.
- De las quejas y de dolores somáticos y molestos que pueden tener.
- De los problemas en la escuela, del rechazo a asistir a clase, de los cambios en la relación con los compañeros y con los maestros.
- De las actuaciones para llamar la atención.
- De la pérdida de la «infancia». Actitudes de «adultito».

- De la pérdida de la relación normal con los padres, y/o con los compañeros de juegos.
- De la pérdida de cohesión y de la rutina familiar habitual, salidas, vacaciones, etc.
- De las discusiones si el niño enfermo no quiere compartir tareas familiares.
- De la merma en la economía familiar por los gastos de la enfermedad.

CAPÍTULO 22

Los jóvenes curados,

tesoro y esperanza de la

sociedad

Es para mí gratificante ofrecer unas breves pinceladas sobre los jóvenes valientes curados de cáncer infantil, con independencia de que pronto publicaré un libro en el que hablaré de ellos con más amplitud y en el que ellos mismos narrarán experiencias, contarán anécdotas y serán los protagonistas. Ellos son, sin lugar a dudas, un tesoro para la sociedad y para todos los que les hemos acompañado y hemos vivido a su lado el proceso de su enfermedad.

Jorge Ortega, profesor de la Universidad de Los Ángeles, en una de las jornadas internacionales celebradas en Sevilla, afirmó con rotundidad que «el reto más bello y más satisfactorio de los pediatras oncólogos es conseguir que un niño con cáncer llegue a curar y llegue a ser un joven y un adulto plenamente integrado en la sociedad». Estoy plenamente de acuerdo con él. Pienso además que esta frase tan entrañable refleja la gran ilusión de los que tratamos y cuidamos a los pequeños con cáncer. Deseamos que curen, que sean felices, que tengan un trabajo estable y que formen una familia. Que llenen de esperanza a los niños que padecen cáncer y a sus padres y a la sociedad.

Gracias a Dios, en el año 2005 eran ya más de ochocientos los jóvenes completamente curados que tienen ahora entre veinte y cuarenta y cinco años tratados de pequeños en la Unidad de Oncología del Hospital Infantil Virgen del Rocío, muchos de los cuales son ya padres y madres de familia.

Ha sido para mí una gran satisfacción y una casualidad providencial que, al revisar fotografías para este libro, haya encontrado una, de cinco niños entre dos y cinco años, operados de

neuroblastoma torácico. Fue tomada en el año 1974 frente a la fachada del hospital, y al fondo se ven varios coches aparcados del modelo «seiscientos». Pero la casualidad providencial es que los cinco están curados. Cuatro de ellos están casados y tienen unos hijos encantadores.

Los jóvenes curados son valientes porque han luchado y han vencido en su batalla contra el cáncer infantil. Los jóvenes curados están dotados de un gran sentido común y de una gran fortaleza. Tienen una gran madurez psicológica. Reconocen su vulnerabilidad y tienen capacidad para organizar prioridades. Los jóvenes valientes curados están dotados de una elevada resiliencia (capacidad para enfrentarse con mayor ánimo y menor ansiedad a las dificultades, problemas y contratiempos que les puedan sobrevenir), superior a la del resto de los jóvenes de su edad. Precisamente por eso no dejan de luchar por sus sueños y se marcan siempre nuevas metas. Los jóvenes curados son comprensivos, empáticos, solidarios y generosos. Se sienten impulsados a ayudar a los demás y a dar cariño a las personas que les rodean. Valoran el cariño que sus padres han derrochado con ellos y agradecen la ayuda y la entrega que la familia les ha prestado durante la enfermedad. Admiran a sus madres porque su presencia constante en todo momento les ha dado una gran seguridad, seguridad que después les han seguido transmitiendo a lo largo de sus vidas. A pesar de los duros momentos vividos en el hospital, guardan buenos recuerdos de la planta donde estuvieron ingresados y la consideran una prolongación de su propia casa. Guardan recuerdos agradables de los médicos y del personal sanitario a quienes consideran parte de su propia familia. Muchos siguen en contacto con nosotros y nos hacen partícipes de sus alegrías, de sus penas y de sus preocupaciones.

La mayoría expresa su fehaciente deseo de devolver de alguna forma a la sociedad las atenciones, el cariño, el acompañamiento y el apoyo emocional que ellos han recibido. De ahí que, con frecuencia, accedan a profesiones que tienen como finalidad la ayuda a los demás: medicina, enfermería, psicología, fisioterapia, trabajo social e incluso sacerdocio. Valoran mucho a los amigos y a la familia. Tienen un aprecio especial por la vida, que, como algunos dicen, han estrenado por segunda vez. Procuran disfrutar a tope de las cosas buenas y bellas de cada momento. No es infrecuente que piensen que, a pesar de todo sufrimiento pasado, sus molestias han valido la pena.

Dos jóvenes curados: ROCÍO y MIGUEL ÁNGEL. Fueron ellos quienes iniciaron el voluntariado de jóvenes de Andex. Desde entonces son numerosos los jóvenes curados que de pequeños tuvieron cáncer que acuden al hospital para jugar y distraer a los niños enfermos. En la actualidad acuden cada semana al hospital como voluntarios dos jóvenes curados: MYRIAM, que estudia quinto de medicina, y JUAN AGUSTÍN, que es ya un experto veterinario.

Cuando se pregunta a los jóvenes curados por sus recuerdos de la infancia, los que eran muy pequeños solo saben del hospital y de su enfermedad lo que les ha contado la madre. Los mayores tienen buen recuerdo de la planta de oncología, de los médicos y de las enfermeras, de los muñecos y juguetes de la consulta, de los yogures que les daban con su sabor preferido y de los juegos de la planta.

Mi relación con los jóvenes curados es y ha sido siempre próxima, directa y entrañable. Muchos me escriben con frecuencia y me dicen cómo se encuentran. Me hablan de sus estudios, de su graduación, de su trabajo, de sus problemas y preocupaciones. Me felicitan por Navidad y nos envían fotografías. Me invitan a su boda y alguno ha venido incluso a visitarnos durante el viaje de novios. Cuando son padres, me traen ilusionados a sus hijos para que los conozca y, de paso, para

que les haga un reconocimiento. Algunos recuerdan frases de las enfermeras o de los médicos que les impactaron cuando estuvieron en el hospital. Uno de ellos me decía no hace mucho que uno de los doctores le comentó que el ombligo era «mágico». Él se lo creyó al pie de la letra y desde entonces no dejó que nadie se lo tocara. Algunos nos envían cartas sinceras y entrañables que manifiestan su deseo de ayudar a los niños que ahora están en un momento delicado, como las que transcribo a continuación:

Hola Ana María:

Me gustaría que mi experiencia con el cáncer sirviera para mejorar el paso por la enfermedad de los niños que ahora lo están sufriendo. Hay cosas que ya han mejorado desde que yo estuve allí, pero por si te puede ayudar te diré cosas puntuales que yo hubiese necesitado en ese momento y no las tuve.

Cuando me diagnosticaron la enfermedad yo tenía 12 años, y me hubiese gustado que me hubieran explicado con claridad mi situación. Me ocultaron muchas cosas. Tenía la sensación de que me estaban engañando constantemente. Estos pensamientos me causaban mucho estrés y ansiedad. Pensaba incluso que no estaba curada. También me hubiese gustado que me hubieran asesorado más sobre mi estética. Me pilló en plena pre-pubertad. Tenía la autoestima baja y no encontraba la manera de verme bien con las gorras ni con los pañuelos, aunque yo intentaba colocármelos lo mejor que podía. Aunque parezca que me contradigo, me sentí muy bien, sin embargo, cuando mi madre me compró un traje de flamenca y me hicieron un pañuelo a juego en el que me colocaron las flores y me quedó muy bien. Fue ese un momento maravilloso en que me vi por completo integrada porque sentí que había una solución para mi situación.

Tengo, no obstante, que decirte que he tardado mucho en encontrar mi identidad y aunque tenía un cuerpo esbelto, mi baja autoestima no me dejaba encontrar la imagen que yo quería proyectar. Sin embargo, no todo fue negativo. Ya te escribiré en otro momento. Un beso.

Otra carta entrañable por su sinceridad es la de un joven licenciado, padre de dos hijos:

Querida Doctora:

Me alegro de nuevo retomar el contacto contigo. Quiero que sepas que me encuentro muy bien, que tengo dos hijos preciosos y un trabajo gratificante. Hoy he estado en la playa pescando con los niños y unos amigos. Lo hemos pasado muy bien. Te mandaré alguna foto. Me preguntabas si tenía recuerdos negativos sobre la enfermedad. La verdad es que yo no recuerdo nada porque era muy pequeño cuando me operaron. Lo que sí sé es que mis padres lo pasaron muy mal, antes, durante y después del tratamiento. Solo cuando pasaron los años y vieron que todo estaba bien se quedaron tranquilos. La enfermedad sí ha repercutido en mí por las secuelas estéticas que me ha dejado. La extirpación del riñón y la posterior radioterapia me provocaron una descompensación muscular en el abdomen porque toda la musculatura se desarrollaba excepto la de zona del riñón operado. Esto se hizo más patente en la pubertad y en la edad adulta y me creó un cierto complejo, sobre todo en épocas de verano cuando iba a la playa o a la piscina. Lo he afrontado y superado haciendo deporte en piscinas climatizadas durante todo el año. Así, cuando llegaba el verano y tenía que poner mi cuerpo al sol, je je je, no me daba tanta pereza. También con ayuda y apoyo de la gente que me quiere y que nunca le ha dado la importancia que yo pensaba que tenía.

La enfermedad de alguna manera siempre te deja su *sellito* y, aunque han pasado 38 años, no hay un día que no te acuerdes de ella, pero eso creo que te hace mejor persona y te recuerda constantemente que hay que vivir la vida. Al menos esa es mi experiencia. Te cuento una anécdota. Hace una semana, aproximadamente, mi hija Fabiola de ocho años me preguntó:

—¿Papá, cómo se puede vivir solo con un riñón?

Yo le dije que cerrase un ojo y luego le comenté:

—¿A que puedes ver?

Y ella me dijo:

—Sí, papi.

Y después de hacerse un silencio, me dijo con cara de pena:

—Pero no es lo mismo...

¡Genial!... Yo pensé en ese momento, eso es, no es lo mismo. ¡Qué grandes son los niños!

Hay algo que considero es muy importante, y es que las personas que tratan el cáncer infantil, sobre todo los doctores y enfermeros, deben tener una gran vocación. Deben ser muy sensibles y cariñosos. Deben ser conscientes de que cada palabra que digan será reproducida hasta la saciedad en la mente del niño, porque cuando estás enfermo todo lo que te dicen lo tomas muy en serio. También, si te gastan una broma, la recuerdas constantemente y la comentas a tus padres o amigos: «Mira lo que ha dicho el doctor», «Mira lo que ha dicho la enfermera», etc.

Me parece genial que aproveches toda la tecnología de redes sociales para hacer grupos, compartir inquietudes y conocer gente. Algo que admiro mucho de ti es que siempre estás a la última, WhatsApp, Facebook, etc. Eso demuestra que tienes muchas ganas de seguir aprendiendo cosas y eso es muy bueno porque te mantiene muy joven.

Besitos para todos tus niños. MUA MUA y espero que estés bien. MUA MUA.

Una de las experiencias más inesperadas, gratificantes e insólitas que tenido ha sido formar, en las Navidades 2013, un grupo de WhatsApp y otro en Facebook con los Jóvenes Valientes Curados, tratados en el Hospital Universitario Infantil de Sevilla. Es una satisfacción comprobar cómo estos grupos han favorecido la unión y la intercomunicación y cómo disfrutaban, cómo se apoyaban y se estimulaban entre ellos al haber creado un vínculo común invisible que los une.

A pesar de tener edades entre 20 y los 45 años, de que unos tienen secuelas y otros no; de ser diferente el tipo de tumor y su localización y diferente también el nivel social y cultural y profesional; de que unos están solteros y otros están casados y con hijos, es una alegría y una satisfacción comprobar el grado de empatía, la complicidad, la comprensión y el respeto que existe entre ellos. El denominador común que comparten es muy íntimo y muy potente a la vez. Denominador común que es el cáncer tenido en la infancia y la gran alegría de haber superado la enfermedad. Ese denominador común ha favorecido su unión y ha creado un vínculo común invisible que los une y los intercomunica. Un vínculo que hace que se apoyen y se estimulen entre ellos, que compartan alegrías y las preocupaciones y que disfruten a tope cuando están juntos.

Los Jóvenes Valientes Curados, de alguna forma, se sienten diferentes a los demás porque su experiencia ha sido única. Cada uno de ellos ha comprobado en su vida lo que afirma el poeta Luis Rosales: «Nadie entra y sale del dolor siendo el mismo».

Además de estos dos grupos cerrados, organicé poco después, con el doctor Juan Quintana, de Chile, un grupo internacional en Facebook denominado «Tras derrotar el cáncer infantil», al que se puede acceder tan solo con pedir ser agregado como amigo.

CAPÍTULO 23

Cómo ayudar a los jóvenes curados

Es esta una asignatura pendiente de los Hospitales, de las Unidades de Oncología, de las Asociaciones y de la Federación de Padres de Niños con Cáncer. Los Jóvenes Valientes Curados tienen con frecuencia secuelas físicas o psicológicas tras haber derrotado su enfermedad. Además, a pesar de su resiliencia, a veces desarrollan miedos e incertidumbres sobre el futuro y se sienten preocupados ante una excepcional pero posible reaparición de la enfermedad. Es como si tuvieran una espada de Damocles sobre la cabeza. De ahí la importancia de que estén bien informados de todo lo relativo a su enfermedad, que tengan una buena comunicación con sus padres y que en todo momento puedan consultar con su médico o con un médico especializado con acceso a su historia para preguntarle cuanto deseen sobre el proceso que han padecido con el fin de que puedan resolver todas sus dudas.

En la mayoría de los hospitales es costumbre que, tras la finalizar el tratamiento, los niños se revisen con una periodicidad variable durante los cinco primeros años en las Unidades de Oncología Pediátrica. Pero después es el médico de Atención Primaria quien se hace cargo del expaciente.

En el Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla hemos tenido la suerte de contar de forma incondicional con la inapreciable colaboración del doctor Juan Andreu, del Departamento de Medicina Interna del Hospital Universitario Virgen del Rocío, quien revisa a nuestros jóvenes curados siempre que se lo solicitamos. Para él, nuestro más profundo agradecimiento. No obstante, este seguimiento en España ha sido una excepción, dado que este seguimiento lo hace a petición mía y a título personal, no institucional, y de forma altruista y voluntaria.

Algunos centros oncológico-pediátricos del extranjero como el Saint Jude Children's Research Hospital de Memphis disponen de una consulta reglada exclusiva para el seguimiento de estos jóvenes. Este seguimiento tiene como objetivo detectar lo antes posible las secuelas físicas o psicosomáticas que a corto, medio o largo plazo les puede haber producido el tratamiento o la misma enfermedad y atender directamente o derivar los problemas médicos, psicosociales o escolares que se les presenten. Este seguimiento les ayuda también a resolver las dificultades que se les presentan: para hacer seguros de vida, para orientarles en cursos de formación profesional e incluso en la posibilidad de obtener trabajo cuando tienen secuelas.

No hace mucho me comentaba JOSÉ MANUEL, un ingeniero técnico, que se iba a presentar a unas oposiciones para impartir clases en un instituto. Pensaba que tenía mucha facilidad de acceder a una plaza de enseñanza puesto que un 10% de estas plazas están reservadas a minusválidos. Fue una noticia que yo desconocía pero, para mí, reconfortante.

Lo ideal sería crear en cada Unidad de Referencia de Oncología Pediátrica una consulta especializada exclusiva para estos jóvenes en la que se pueda llevar a cabo un seguimiento integral, mediante unas pautas concretas y bien estudiadas en la que se valoren los resultados escolares, la situación laboral, las relaciones sociales, etc. para ayudarles a conseguir una completa integración como adolescentes y adultos en la sociedad. Mientras esto no sea posible, estos controles deberán ser realizados por los Oncólogos Pediatras y si ello no es posible, por los respectivos Pediatras o Médicos de Atención Primaria, tras un previo y adecuado reciclaje. De una u otra forma conviene siempre, tras el alta, tener contacto directo con ellos para conocer los posibles efectos secundarios tardíos ocasionados por la enfermedad.

Quizá la Federación de Padres de Niños con Cáncer pueda asumir con prioridad este reto. Tengo la seguridad de que si se lo proponen lo conseguirán. Ellos han conseguido, entre otras

muchas cosas, que los padres puedan permanecer con sus hijos durante 24 horas en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos. Pronto lograrán la creación de las Unidades para Adolescentes y de Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Sería también de gran ayuda que la Federación y las Asociaciones de padres firmaran convenios con compañías de seguros para que las pólizas no penalizaran el haber padecido cáncer en la infancia y también con empresas para que estos jóvenes se pudieran incorporar con mayor facilidad a la vida laboral.

En otro orden de prioridades, sería útil que la Federación y las Asociaciones de padres consiguieran bolsas de trabajo, ayudas oficiales, cursos de formación, campamentos. También sería de interés conseguir convenios con Renfe y con aerolíneas para que puedan asistir a encuentros nacionales e internacionales.

Los jóvenes curados necesitan no solo la ayuda de las asociaciones de padres sino de toda la sociedad, puesto que ellos son un motivo de esperanza y un ejemplo para todos. Sus intensas ganas de vivir son una lección para emprender una nueva forma de valorar la vida. Son jóvenes que han estrenado de nuevo la vida. Jóvenes que llevan *sangre nueva* en sus venas. Y mucha esperanza en el corazón.

CAPÍTULO 24

Encuentro de jóvenes curados

Todas las ciudades del mundo admiran la primavera de Sevilla porque Sevilla en primavera adquiere una atmósfera única, casi embrujada. La suavidad de su deliciosa temperatura, el aroma de sus zonas verdes, la claridad y resplandor de su luz envuelven la ciudad y se refleja en las calles y rincones. La ciudad se engalana con las flores multicolores que adornan sus jardines, la abundancia de árboles, los arabescos patios sevillanos, los edificios donde brotan los geranios que cuelgan de los balcones y del alféizar de las ventanas.

Un sábado en la primavera de 2007, una zona cercana al barrio del Porvenir rebosaba alegría y plenitud: jóvenes entusiasmados, padres y abuelos risueños, que acompañaban a sus hijos y a sus nietos, se dirigían a través de las zonas ajardinadas hacia el Hospital Virgen del Rocío. En el salón de actos del hospital iba a tener lugar el VI Encuentro de Jóvenes Curados que habían enfermado de

cáncer en su infancia. Querían y necesitaban compartir entre ellos los recuerdos de ese pasado común y la alegría de la curación.

Emocionados por el encuentro, habían mantenido la esperanza de poder conocerse algún día. Acudían al encuentro con la ilusión de pasar un buen rato y de intercambiar experiencias y emociones. Pertenecían a estratos socioculturales muy diferentes. Algunos eran solteros y otros casados con hijos. Había estudiantes y profesionales liberales, funcionarios o personas en paro. También había un sacerdote. Todos tenían un objetivo claro y firme: fomentar la esperanza en los niños que en aquel momento estaban enfermos de cáncer y en sus padres.

Fue un encuentro especial al que acudió el personal de la Unidad de Oncología Pediátrica y también la directora médica del Hospital, que se encontraba emocionada. Todos estábamos orgullosos al ver una vez más a nuestros «jóvenes curados», fuertes, felices e integrados en la sociedad, jóvenes que eran para ellos «la niña de mis ojos» por haber contribuido a liberarlos de las *garras* del cáncer. Acudieron también Junta Directiva y los voluntarios de Andex.

El encuentro comenzó con dos conferencias elegidas por los jóvenes: «La importancia de la alimentación y del ejercicio para tener una buena calidad de vida», a cargo del profesor Massera, Jefe de Oncohematología Pediátrica del Hospital Infantil de Monza (Italia) y «Cómo detectar pronto y controlar las secuelas producidas por la enfermedad», a cargo del doctor Juan Andreu, a quien los jóvenes acuden cuando tienen problemas a medio o a largo plazo.

La reunión superó todas las expectativas: el aforo del salón de actos, con capacidad para trescientas personas, estaba completo desde mucho antes de que se iniciase la sesión. Había gente de pie, apoyada en la pared. Otros estaban sentados en los escalones laterales. Varios niños jugueteaban subiendo y bajando los escalones del pasillo central. Eran los hijos de los jóvenes curados.

Tras un breve descanso y al finalizar las conferencias, comenzaron los testimonios de los jóvenes que participaban en el encuentro. Testimonios emotivos y conmovedores.

Uno tras otro bajaban las escalinatas del salón de actos y se dirigían hacia la mesa de conferencias. De pie y micrófono en mano, contaban sus experiencias, los recuerdos de su paso por la enfermedad, las dificultades a las que se habían enfrentado y cómo las habían superado, los miedos y la incertidumbre de un momento en sus vidas que parecía incontrolable; la alegría de recuperar la vida con su fuerza y su ilusionante futuro. En definitiva, compartían cómo había transcurrido su vida desde la salida del hospital hasta entonces.

Querían relatar y dar a conocer sus experiencias en primera persona para transmitir una veracidad que hiciera ver como alcanzable la esperanza de una curación; querían que los niños con cáncer allí presentes y sus padres, cargados de incertidumbre, pudieran comprobar, en vivo y en directo, que una enfermedad tan dura como el cáncer infantil se podía superar; querían abrir un pequeño sendero para facilitar el camino a los que vinieran detrás y demostrar con sus experiencias que, más allá de las espesas paredes de una habitación, se podían ver horizontes amplios, gratificantes, abiertos de nuevo a la vida; querían abrir esa amplia ventana que debe abrirse ante la oscuridad de los días en los que la enfermedad parece ocultar la vida y hacer que la luz penetrara limpia, nítida y poderosa sobre el gran edificio del hospital.

Se hizo un gran silencio en el auditorio cuando MIGUEL, un atractivo joven de complexión atlética y brillante abogado, se levantó en la décima fila para acercarse al micrófono. Había asistido al

encuentro con tres de sus hijas pequeñas a las que pidió que se mantuvieran en su asiento hasta finalizar su intervención, pero en cuanto Miguel se dio la vuelta decidieron bajar detrás de él. Se colocaron a su lado y le observaron mientras hablaba. En un momento determinado, la más pequeña, de menos de dos años, que apenas llegaba a las rodillas de su padre, le pidió agua. Al principio el padre no se dio por enterado y continuó hablando. Pero ella insistía y le tiraba de los pantalones. El joven papá, que iba preparado con botella y vasos para estos eventos, tras pedir disculpas al auditorio, interrumpió sus palabras y, con toda naturalidad, se agachó a la altura de la niña y, con una rodilla en el suelo para guardar mejor el equilibrio, le dio de beber con mucha delicadeza. ¡Fue emocionante! Todos aplaudieron con entusiasmo.

A continuación, bajó al estrado DITA:

«Soy madre de un niño precioso de dos años. Tuve un cáncer de riñón a los cinco años y en mi vida no hay nada especial, y todo ha transcurrido con una gran normalidad. Soy feliz como soy y con lo que tengo. A pesar de haber estado enferma de pequeña no cambiaría la experiencia que me ha tocado vivir: he estudiado lo que me gustaba; he hecho deporte, sobre todo natación; he salido con mis amigas y he tenido pretendientes. Me enamoré con catorce años y empecé a salir con mi novio. Me casé con él y soy muy feliz. Mi marido ha sido en todo momento un gran apoyo para mí. Él ha sido quien ha dado amor a mi vida, la estabilidad de una familia, y sobre todo, el ser madre, que es lo más grande del mundo».

Después fue PEPI quien quiso intervenir:

«Mi infancia fue distinta a la de los demás niños, por estar fuera de casa separada de mis hermanos, de mis compañeros de colegio y de mis amigos. Me resultó duro, sobre todo al principio, porque captaba la incertidumbre de mis padres, que ellos trataban de ocultarme. No sabían adónde íbamos a ir, ni lo que nos íbamos a encontrar. Ahora que soy madre entiendo bien el esfuerzo tan grande que tuvo que hacer la mía para no transmitirme los sentimientos de preocupación, tristeza y miedo que le invadían. Al contrario, me transmitía tranquilidad y confianza».

A los más tímidos les daba vergüenza hablar en público, pero en cuanto hablaron los primeros superaron la timidez y se animaron a intervenir:

«Mis padres fueron siempre muy abiertos conmigo —dijo JOSÉ MARÍA—. En todo momento me trataron con mucha normalidad. Ninguno de ellos me dio a entender que lo que tenía era grave. Por eso yo siempre pensé que pronto me pondría bien».

A continuación intervino SONIA, que ahora tiene treinta años:

«Yo tengo dos niños encantadores y sanos, de dos y cinco años, y me pasa igual que a Pepi. Ahora que soy madre es cuando me doy cuenta de que mi madre ha sido la persona más importante de mi vida. Me ha dado siempre una enorme seguridad saber que no se separaría de mi lado. Ella

me ha ayudado de una forma increíble. Me daba continuamente esperanza. Nunca me transmitió inseguridad. Aunque ella en el fondo dudara, con una gran dulzura me decía que todo saldría bien».

Después intervino MACARENA:

«Para mí, el tema de las madres es apasionante. Mi madre ha sido el gran pilar de mi vida. Ella sembró en mi corazón amor, paciencia y esperanza para superar la enfermedad. Hoy, mis padres siguen siendo en un eje primordial para todo lo que hago. Sin ellos no sería tan positiva. Gracias a ellos y a su cariño puedo decir que si volviera a nacer, no cambiaría nada de lo que he vivido».

PUBLIO se levantó y tomó la palabra:

«Cuando estuve ingresado, mis padres procuraban que siempre estuviera distraído. Me animaban a pintar e inventaban juegos para mí. Jugaban conmigo y yo me divertía con ellos. Nunca me dijeron que tenía una enfermedad grave ni yo tampoco lo percibí. Me hacían ver que lo que estaba pasando era más o menos normal. Me animaban mucho y me decían que pronto me pondría bien, que cuando saliéramos del hospital realizaríamos muchos de los proyectos que nos ilusionaban».

Una de las más aplaudidas fue MARY CRIS, que dijo que cuando ingresó en la planta tenía mucho miedo, pero que los médicos y las enfermeras la acogieron con tanta dulzura, cariño, y delicadeza, que parecía que la conocían de toda la vida, y que a ella le parecía que estaban hechos de una pasta diferente al resto de las personas. Para ella, lo peor fueron los pinchazos, pero se aguantaba dolor porque sabía que era por su bien, para que se curara.

JUAN bajó rápido los escalones para reforzar a su amiga:

«Mary Cris, yo pienso como tú. Recuerdo el sabor tan rico de la tarta de nata y chocolate que me regalaron las enfermeras el día que cumplí siete años. Me llevaron a la sala de juegos, donde estaban los demás niños haciendo un corro. Cuando llegué todos aplaudieron y me cantaron el “Cumpleaños feliz”. En el centro del corro había una mesa con un mantel de colores, y encima de ella una tarta con siete velas. La maestra me dijo que cuando apagara las velas de la tarta pidiera un deseo. Soplé con mucha fuerza y las apagué todas de una vez mientras pedía a Dios que me pusiera pronto bueno».

«Yo —continuó JULIA conteniendo las lágrimas— a quienes recuerdo con más cariño es a mis padres. También recuerdo que los médicos y las enfermeras fueron siempre para mí un gran apoyo. Pero lo más significativo de todo fue que en la planta me encontré con una persona muy especial que significó mucho para mí después de haberlo pasado muy mal en cuidados intensivos. Esa persona especial es mi amigo SANTIAGO. Santiago estaba ingresado en la habitación contigua a la mía. Los dos habíamos sido operados de un tumor maligno en la pierna, teníamos dificultad para andar y necesitábamos llevar muletas. Yo no quería salir de mi cuarto, ni tenía nunca ganas de jugar

con los voluntarios que iban a distraernos al hospital. Sin embargo, cuando le conocí todo cambió. Me animó a no tirar la toalla, a salir de la habitación, a relacionarme con los otros compañeros ingresados. Quiero que sepa que sin él, no sé qué hubiera sido de mí. Ahora está sentado a mi lado y quiero agradecerle lo mucho que me ayudó a salir de mí misma y a superar la enfermedad. Pido para él un fuerte aplauso».

Después quien se animó a coger el micrófono fue M^a JOSÉ.

«Yo quiero decir algo sobre los hermanos. Mi hermano Jaime, que es dos años menor que yo, sufrió más que yo porque mis padres estaban fuera de casa solo pendientes de mí. Casi todos los regalos eran para mí. Jaime por mi culpa no pudo disfrutar de su niñez, que es la etapa más bonita de la vida. Eso es algo que me ha preocupado y que siempre llevo muy dentro en el corazón. Quiero agradecerle delante de todos el sacrificio que tuvo que hacer por mí».

Iba a finalizar el acto cuando una de las madres se levantó decidida para coger el micrófono:

«Disculpadme. Sé que los protagonistas sois los jóvenes curados, pero no me puedo callar. Hay algo dentro de mí que me dice que debo intervenir. Tengo que deciros algo que yo y los demás padres que hemos tenido hijos ingresados en la planta de oncología consideramos muy importante y que la mayoría de los que estáis aquí apenas apreciáis o consideráis como algo normal y no lo es, porque eráis muy pequeños cuando estabais ingresados. Como madre, he podido observar el derroche de amor y de entrega profesional de cada una de las personas del equipo sanitario que ha tratado a mi hija. Para nosotros tuvo un valor incalculable. Estoy convencida de que el amor y la humanidad son el fundamento de toda actuación médica. El amor y la humanidad son imprescindibles para hacernos más soportable la enfermedad. Jamás nadie trató a mi hijo, ni a ninguno de los pacientes ingresados, como si fuera un número más. En la planta se palpaba que cada niño era único para ellos. El ambiente que allí se respiraba fue un ingrediente importante para la curación de mi hija. Yo estoy convencida de que sin dedicación y amor no puede haber resultados óptimos en medicina. Todas las personas que tratan con enfermos tendrían que ser tan humanas y tan buenas como el personal sanitario que ha tratado a mi niña».

Otro padre que participaba en el encuentro se animó y añadió:

«Yo agradecí mucho a los médicos la orientación que me dieron cuando mi hijo cayó enfermo. La gente pensaba que el cáncer era contagioso, que apestaba, como si fuera lepra. Lo pasamos muy mal. Al principio pensábamos que debíamos esconder a nuestro hijo y no decírselo nada más que a los íntimos. Gracias a Dios ya no se piensa así y esa visión ha cambiado. Sin embargo, esa cultura todavía debería cambiar más. Es preciso que la gente sepa que el cáncer no es un tema tabú, que es una enfermedad como otra cualquiera y que se puede curar».

Se hacía tarde y no se podía demorar más el final del encuentro, ya que se había organizado también una comida después del acto. Todos se sentían muy a gusto y se les notaba el deseo de

continuar. Fue cuando M^a JESÚS, una joven muy simpática, con gracejo andaluz, se levantó para pedir el micrófono y añadió:

«Yo solo quiero decir una cosa muy breve que me parece muy importante que los niños con cáncer y sus padres tengan en cuenta. Deseo que tras este encuentro se les quede bien grabado a todos los que están aquí que la curación del cáncer infantil es “una realidad muy real” y a la vez deseo darles un buen consejo: “Que se tomen la vida a guasa y con buen humor”. Yo considero que es la mejor medicina».

Detrás de cada intervención hubo muchos aplausos, pero el producido tras las palabras de MARÍA JESÚS fue aún más largo y estruendoso. La emoción los hacía cómplices de un mismo hecho: la lucha esperanzada por una vida libre de cáncer.

Tras mis palabras de despedida y agradecimiento, todos fueron saliendo poco a poco del salón de actos embargados por la emoción y cierta dosis de nostalgia para dirigirse al patio central del Hospital General donde nos esperaba la tuna de medicina para amenizar la comida con sus canciones. Algunos tunos se quitaron las capas y se las colocaron a las chicas. Otros cogieron a los pequeños en brazos dejándoles sus panderetas. A los más pequeños les dejaban jugar con las cintas de sus capas, entre las que se enredaban. Todos se hicieron fotografías.

La comida fue un *self service* en el patio central, adornado con los típicos arcos sevillanos. El tiempo *volaba* sobre los testimonios, las anécdotas, en el recuerdo de los viejos tiempos en los que nos fuimos conociendo. A la hora de la merienda nadie tenía apetito, pero ninguno pudo resistirse a las bandejas de dulces y refrescos.

El cantaor de flamenco Perejón y su hijo amenizaron con su arte el resto de la jornada: verdiales, soleares, fandangos para finalizar con sevillanas hasta el anochecer, sevillanas algunas entrañables creadas por él varios años antes, y dedicadas a los niños con cáncer. También se cantaron las sevillanas creadas por las hermanas Iglesias para conmemorar el evento de la Plaza Doctora Álvarez Silván. Esa tarde todo el mundo bailó. Entre las muchas parejas que se lanzaron a bailar fue la de dos jóvenes curadas: una con una pierna ortopédica, y otra con un brazo amputado. Sus caras sonrientes llenas de felicidad y su salero al bailar llenaron de estupor y de admiración a todos los asistentes. Ese fue el final de un encuentro singular e inolvidable.

SEVILLANAS DE FÉLIX PEREJÓN

PARA LOS NIÑOS CON CÁNCER

DE SEVILLA

PRIMERA

Cuando sucedió no supe qué hacer.

No supe qué hacer cuando sucedió

pero alguien me habló

de una asociación donde mi dilema

pude resolver.

Todo fue alegría y comprensión,

amabilidad y corazón,

ganas de vivir.

*Una luz de pronto llegó
me sentí feliz.*

A.. a, n...n, d...d, e...e, x...x Andex

SEGUNDA

*Yo quiero ser futbolista para marcar muchos goles.
Para marcar muchos goles yo quiero ser futbolista
y yo quiero ser artista y componer mis canciones.
Yo quiero pintar. Yo quiero ser congresista.
Yo quiero estudiar y con lo que aprenda al mundo curar.*

TERCERA

*Me gusta ir de excursión, cantar en el autobús.
Cantar en el autobús. Me gusta ir de excursión,
jugar con los voluntarios, tener un mundo de luz.
Concursos de redacción de christmas y de pintura,
magia, payaso y canción.
Qué Navidad de dulzura con mi gente paso yo.*

CUARTA

*Esta batalla, la vamos a ganar.
Esta batalla, la vamos a ganar.
Llevamos ya muchos años en esta lucha desigual
En esta lucha desigual
llevamos ya muchos años. Pero no desesperamos
porque vamos a triunfar, porque vamos a triunfar.
Y te mandaré una foto, una carta y un poema
para que todos comprueben que ha merecido la pena.*

(ESTRIBILLO)

*Una gran familia
que camina unida
sembrando alegría buscando salidas
llena de esperanza, llena de ilusión
y... amor.*

SEVILLANAS DE CHARQUI IGLESIAS PARA LA INAUGURACIÓN DE LA PLAZA DOCTORA ANA
ÁLVAREZ SILVÁN, EN BAMI

PRIMERA

*Leonesa de nacimiento sevillana de adopción.
Sevillana de adopción tenía unos nueve años cuando a esta tierra llegó.
Seguro que no sabía y que nunca imaginó
lo que para ella sería dedicarse a pediatría
con todo su corazón.*

SEGUNDA

*Ver a los niños sufriendo le desgarró el corazón,
le desgarró el corazón y decidió prepararse*

*para tratarlos mejor.
Estudió todas las formas de curar la enfermedad
y poder llevar a cabo con entrega la tarea que su vida iba a llenar.*

TERCERA

*Algo tiene ella en el alma si de esa forma se da,
si de esa forma se da. Su cariño y su ciencia en bandeja a los demás
que de medicina entiende lo hemos comprobado ya
pero sobre todo tiene un trato increíble
que te hace emocionar.*

CUARTA

*Qué nombre se escogería para esta plaza llamar,
para esta plaza llamar sin duda el de Ana María al lado está su hospital.
Esperamos que disfrutes viendo desde un ventanal
la sonrisa de unos niños que olvidando sus pesares
vienen a ella a jugar.*

Al día siguiente del acto, en toda la prensa sevillana en colaboración con el gabinete de prensa del Hospital Universitario Virgen del Rocío, dirigido por Eva Arana, publicó amplios reportajes sobre el eco de tan peculiar reunión que sembraba de esperanza los caminos oncológicos pediátricos del mundo.

Incluyo la crónica publicada en *ABC* de Sevilla.

V ENCUENTRO DE JÓVENES Y ADULTOS CURADOS DE CÁNCER EN LA INFANCIA

ABC 21/10/2007

La Galería Pepa Juste

El aula magna del Pabellón de Gobierno del Hospital Universitario Virgen del Rocío acogió por quinto año consecutivo el encuentro de jóvenes y adultos curados de cáncer en la infancia. El programa de actividades comenzó con la presentación de manos de la doctora Ana María Álvarez Silván, médico emérita de Oncología Pediátrica, continuando con las conferencias de los doctores Giuseppe Masera, jefe de la Clínica Pediátrica Università Milano-Bicocca del Hospital San Gerardo de Monza, y Juan Andreu, adjunto del servicio de medicina interna del HUVR. Cerrando esta primera parte del programa se entabló un diálogo de palabras de apoyo y ánimo de los jóvenes en ayuda a los demás, contando anécdotas y vivencias positivas.

El acto, que estuvo presidido del doctor Joseba Barroeta, gerente del Hospital y María Luisa Guardiola, presidenta de Andex, terminó a mediodía con un cóctel en el patio central del hospital, donde todos los jóvenes, adultos, padres, novias y amigos pudieron compartir unos gratos momentos y pudieron disfrutar de las actuaciones de la tuna de Peritos y una fiesta flamenca amenizada por Félix Perejón.

AGRADECIMIENTOS

Mi más sincero agradecimiento a los padres, a los jóvenes curados, a los voluntarios y amigos que con sus entrañables cartas, sus anécdotas, sus testimonios y sus fotografías han dado una mayor «realidad» a este libro.

La obra era mucho más extensa, pero ante la insistencia de quienes sabían que la estaba escribiendo para que la terminara ¡ya!, y en honor a ellos, la he reducido mucho. Espero que pronto salga a la luz la continuación de este primer tomo, que considero será también de gran interés para los lectores.

Al profesor Jaime Rodríguez Sacristán por el prólogo y por ser él quien bautizó el libro con el título *Dame la mano*.

A la profesora Lala Repetto, quien ha sido «el motor» de este libro y me ha ayudado y estimulado a continuar con él en mis momentos de desánimo.

A la doctora Maite Alonso por su carta explicando lo que es la UCI a los niños con cáncer y a sus padres, y por promover que los padres puedan acompañar a los niños en todo momento.

Al profesor Pepe García, por el material brindado para la elaboración del capítulo «Cuidar de los hermanos».

A Isabel Álvarez por su toque literario en la mayoría de los capítulos.

A Lola Santos por su contribución en la redacción de uno de los capítulos.

A la doctora Paquita López Checa, a M^a Dolores Camacho y a Elena, que me orientaron en mis primeros pasos.

Al doctor Enrique Murillo por asesorarme en la publicación de este libro.

Al profesor Jorge Ortega de Los Ángeles, que siempre me ha ayudado y asesorado de forma incondicional en mi trayectoria profesional. Y también en este libro.

Al psicólogo Juan Manuel Alarcón y a la paliativista pediátrica Macarena Rus, porque el capítulo «Cuidados Paliativos Pediátricos» está basado en una publicación conjunta que hicimos para la revista *on line, Oncopedia*, del St. Jude Children's Research Hospital de Memphis.

A M^a Luisa Guardiola por la entrañable fotografía de su hija, que fue la primera niña que yo traté.

A Amelia, a Rosario y a todos mis queridos compañeros de la tertulia La Literata, por el estímulo y apoyo que en todo momento me han prestado.

A Mamen de Zulueta, mi profesora en el taller de Creatividad Literaria, por su buen hacer y enseñar, y por su paciencia y su impulso para que se publicara cuanto antes este libro.