

Actualidad. Día Mundial contra el C

La fuerza de la familia para afrontar el cáncer infantil

Los padres de Valeria Aparicio, de 8 años, que acaba de superar una leucemia, visibilizan la unidad familiar en el proceso de recuperación

Texto: Raquel Manota

Fotos: Elena Rosa



áncer Infantil





Valeria Aparicio Nieto tiene ocho años, le encanta el teatro aunque confiesa que maneja regular las marionetas de la obra que están ensayando ahora. Le gustaría poder jugar al baloncesto aunque de momento no puede ser y se conforma con el yoga, aunque algunas veces proteste. Y es que aún se está recuperando de algunas de las secuelas que le ha dejado una leucemia que le diagnosticaron cuando tenía tres años, en plena pandemia de Covid-19.

Este 15 de febrero, Día Internacional del Cáncer Infantil, tiene motivos para marcarlo en el calendario ya que es la primera conmemoración de este día desde que empezó con la leucemia hace cinco años que ya no está con tratamientos. El último lo acabó en noviembre y se ha podido incorporar otra vez a la vida de amigos, colegio y extraescolares de cualquier niño de su edad, dejando de lado los hospitales y tratamientos, aunque aún tenga revisiones mensuales.

El cáncer es una de las enfermedades que más preocupación despierta y si lo vinculamos a los niños, esta aumenta de manera considerable, pero lo cierto que la incidencia del cáncer infantil es muy

baja, representa apenas un 3 por ciento del total de los cánceres detectados en nuestro país, con una supervivencia en la actualidad de en torno al 80 por ciento. En 2024 solo se han diagnosticado 3 casos nuevos en la provincia de Ciudad Real y la media son unos 10 o 12 dependiendo de los años, según los datos aportados por Afanion.

El diagnóstico “es muy duro”

Enfrentarse al diagnóstico de cáncer de un niño “es muy duro” asegura la madre de Valeria Aparicio, Teresa Nieto y no sólo por el diagnóstico en sí, sino también en su caso por el tema del Covid-19 ya que Valeria “fue la primera niña ingresada en la UCI con la pandemia declarada. Fue caótico, estuvimos unos diez días las dos aisladas sin poder ver a nadie, fue muy duro”.

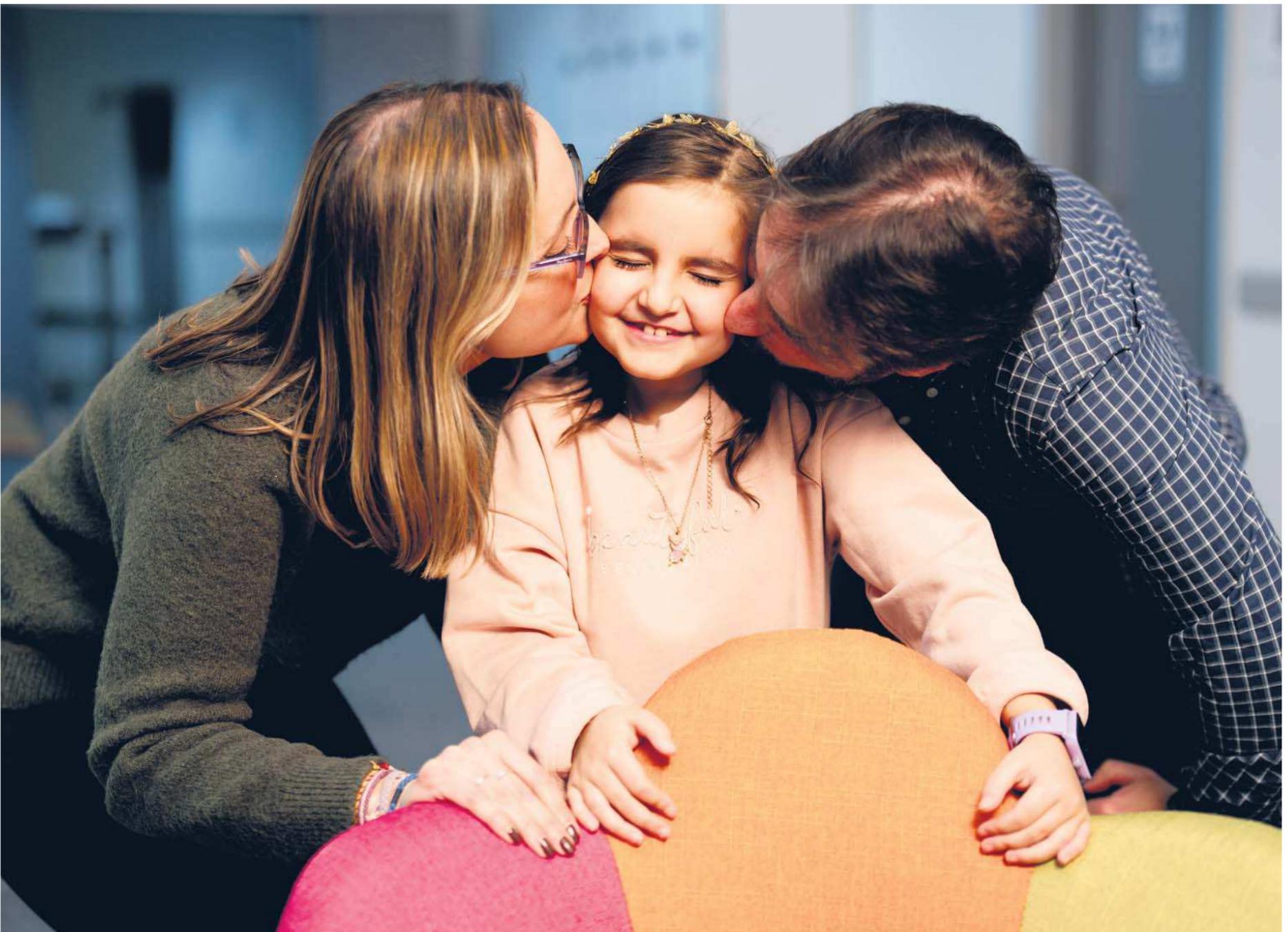
Valeria asegura que no recuerda nada de sus estancias en el hospital aunque si su madre le tira de la lengua logra recordar los nombres de sus médicos o alguna de las cosas que hacían durante sus ingresos.

“Ahora está bien, curada” explica Teresa añadiendo que “está fenomenal” pero lo peor es que tuvo una recaída en la que hubo que darle radio en la cabeza, y lo que iban a ser dos años se convirtieron en casi cinco.

En principio parece que está limpia y el pronóstico, “si no pasa nada” es bueno, aunque confiesa que “nunca te quedas tranquilo de que acabe de verdad, pero en principio está controlado y las analíticas están saliendo bien”. Ya hace vida normal, aunque “es cierto que toma antibióticos todas las semanas para prevenir”.

De la recaída le ha quedado una secuela de movilidad porque estuvo en cama mucho tiempo sin poder moverse y tiene una pequeña lesión medular de la que está siendo tratada en el Hospital de Parapléjicos. Explica que Valera “puede hacer vida normal, dentro de las limitaciones que tiene su movilidad, no corre igual que los otros niños pero ya está adaptada totalmente”.

La niña ha vivido el proceso de manera “muy natural” manifiesta su madre y asegura que los más pequeños tienen una fuerza especial. “Estaba mala y cantaba, quería pintar, jugar, le daba igual estar sin su pelo, creo que los adultos no podríamos hacerlo, es cierto que también tienen menos conciencia de lo que tienen. Ellos están en su mundo, pero es que hemos querido llevarlo así, intentando que se conectara al cole cuando pudiera, siempre que nos dejaban veíamos a sus amigas y que hiciera lo que le apeteciera. Hemos intentando hacerlo todo muy normal”.





Confiesa que se han sentido muy arropados por la familia, por los profesores, los amigos y en el hospital todo ha sido facilidades. Como familia han aprendido que “la vida te da un vuelco en cualquier momento” pero también a llevar los momentos malos de una manera positiva, y la fuerza que tiene Valeria y toda la gente que tienen a su alrededor.

“Hay que vivir con lo que te viene”

No se podía imaginar que su familia iba a vivir algo así y ahora ni siquiera sabe como lo han podido llevar de esta forma. “Todo el mundo nos dice que somos un modelo, pero creo que esto te va saliendo, no te puedes venir abajo porque son ellos los que están sufriendo, tienes que estar ahí por y para ellos. Hay que vivir con lo que te viene”.

A las familias que están pasando ahora por la experiencia les dice que es difícil pero todo pasa. Es cierto, añade que es duro enfrentarse a que tu hijo tiene cáncer pero hay tirar para adelante y hacérselo fácil a ellos.

“Valeria siempre ha sabido que tenía leucemia”

Les aconseja que vivan lo más normal que puedan ya

que esa normalidad ha sido muy importante para ellos. “Es importante normalizar, Valeria ha sabido siempre lo que tenía, que era leucemia, no hemos querido esconderlo en ningún momento, porque esto hay que visibilizarlo y son muy fuertes. Los niños de su clase la han visto con la boca llena de pupas, sin poder andar. Empezó el cole en silla de ruedas y está a salvo en el cole, la quieren así”.

Destaca lo importante del apoyo recibido por Afanion, conocieron de su existencia en el hospital y les han brindado ayuda psicológica desde el principio tanto a toda la familia como a su hermano y a la propia Valeria, además de los talleres.

También recibieron asesoramiento con el tema del papeleo como con la reducción que ha pedido en su trabajo, además de proporcionarles un piso de la asociación,

en su caso en Toledo, algo que les sirvió para poder llevar los tratamientos sin tener que desplazarse continuamente y poder tener un lugar donde poder estar en familia.

“Es complicado, y es toda la familia lo que mueves, nosotros tenemos un hijo siete años mayor, casi adolescente que no se entera de lo que está pasando, y se tiene que quedar con su padre, con sus abuelos, con sus tíos una temporada” porque Jaime, el padre, tenía que ir y venir, trabajando fuera y con un cambio de trabajo.

También gracias a esta asociación han conocido a otras familias, algo que ha sido muy importante porque “aunque no son casos iguales, empatizas y hablas con gente que realmente sabes de lo que le estás hablando, lo sientes”.

Adaptar los tratamientos a los más pequeños

En una de etapas de su enfermedad, Valeria pasó por el servicio de radiología del Hospital de Ciudad Real, que ha adaptado sus procedimientos y actuación a los más pequeños. Y es que los niños se enfrentan de manera muy diferente a un tratamiento con respecto a cómo lo hace un adulto. Si un ingreso, una prueba o un tratamiento genera estrés en los mayores, en niños este aumenta, por ese motivo se está dando importancia en los últimos años en convertir a los hospitales en espacios agradables, que se adapten a los niños y sus familias.

Un buen ejemplo de la adaptación de este servicio es la sala de espera pediátrica cuya decoración ha sido financiada por Afanion. Un pequeño rincón donde la espera del tratamiento sea más llevadera con un entorno agradable y





diverso material lúdico para los más pequeños.

Elena Arregui, es oncóloga radioterápica en este servicio que aunque su paciente principal no es el infantil sí que han adaptado su proceder al especial trato que necesitan los más pequeños para que el tratamiento sea efectivo con la mayor confortabilidad posible para ellos.

Como ejemplo de ello, explica la oncóloga, está el evitar la sedación en niños para un tratamiento

donde es fundamental que el paciente esté muy quieto ya que lo que hacen en este servicio es tratamientos locales y localizaciones definidas para intentar combatir la enfermedad, por lo que “es fundamental una reproductibilidad”.

“Normalmente los tratamientos consisten de diez a treinta sesiones diarias, necesitamos que el diseño que hacemos de primera hora sea exactamente igual el resto”, de ahí que muchos profesionales digan que hay que sedar a los niños porque no

aguantan en una máquina solos.

En cambio, añade, que cuentan con unos técnicos “maravillosos”, que trabajan con los pequeños que desde el primer día cogen mucha confianza y de esta manera “solo hemos tenido que sedar a un paciente, agilizando mucho el proceso ya que evitas la parafernalia de una sedación”.

Como ejemplo de este trabajo explica cómo les hacen dibujos en las máscaras para inmovilizar o cuando finalizan “sabemos que les gusta y les tenemos regalillos y la verdad que dentro de lo frío que puede llegar a ser, se siente agradable el tratamiento”. De hecho, la propia Elena le pintó la máscara a Valeria con sus dibujos favoritos.

Además, gracias a Afanion tienen su sala de espera e intentan priorizar cuando hay un niño, que sea el primero. “Aunque es un servicio muy adulto, porque no tenemos oncólogos pediátricos en este hospital, la verdad que tenemos la sensación, los padres nos los han dicho, que se han sentido muy bien y los niños han estado muy a gusto con la sala y con atención”.

La incidencia del cáncer infantil es muy baja, representa apenas un 3 por ciento del total de los cánceres detectados en nuestro país, con una supervivencia en la actualidad de en torno al 80 por ciento

La información para estas familias es fundamental ya que muchas veces vienen de un hospital que hay oncología pediátrica, y en este servicio “están un poco apartados”. “Lo que necesitan es que se les explique bien el tratamiento y el pronóstico del niño. Sobre todo creo que la inquietud es que el niño esté a gusto con el tratamiento y que quiera venir a tratarse”.

El pronóstico del cáncer infantil va a depender mucho del diagnóstico, afirma la oncóloga radioterápica, no todos los niños sobre todo en las enfermedades hematológicas, todos los linfomas, leucemias... no necesitan de radioterapia. Los sarcomas y los tumores osteomusculares sí suelen necesitarlo, dependiendo del grado. “A día de hoy evidentemente, como en cualquier patología oncológica, estamos consiguiendo mejores supervivencias”.

Es importantísimo, para Arregui la celebración del Día del cáncer Infantil, ya que es necesario hacer visible que los niños tienen cáncer y que hay gente que puede hacer más llevadera esa situación, añade en referencia a Afanion, con la cual este servicio del Hospital de Ciudad Real mantiene una estrecha relación, destacando la labor que realizan en apoyo psicológico y de sus trabajadores sociales que “hacen mucho más que el mero tratamiento que hacemos nosotros, porque al final la enfermedad no la vive solo el enfermo sino también su familia, y el apoyo, el trabajar con ellos y que toda la familia estén más o menos con la misma sensación es muy importante”.

