

De amor y de sombras

En la provincia más de medio centenar de niños viven hoy con cáncer. Diagnósticos precisos, tratamientos oportunos, atención estatal y sostén familiar devienen antídotos para estos infantes

Dayamis Sotolongo Rojas

“Él tuvo un linfoma no hoking con infiltración en médula en fase leucémica en su estadio terminal y tenía, además, una tumoración abdominal de 8 centímetros. Jarlin solo tenía tres años y cuatro meses”. Han pasado 20 años de aquel diagnóstico y por más que lo repita, aún hoy a Yaney Capestany Guzmán, la madre, las remembranzas se le vuelven nudo en la garganta.

Fue un domingo cuando se desataron las angustias todas. Días atrás, aquel golpe en el abdomen al subir la escalera había provocado una fiebre muy alta y la ida, desde Zaza del Medio, al Hospital Pediátrico Provincial en busca de atención médica.

“Primero pensaron que era una bronconeumonía y le pusieron tratamiento, pero como siguió empeorando lo volvimos a llevar. Vinieron todos los médicos, le hicieron un ultrasonido y determinaron que tenía una tumoración gigante. La hemoglobina le bajó a 8 y tenía 75 por ciento de células malignas en sangre y hueso. Ahí empezó el proceso: estuvo tres meses en intensiva, reportado de gravedad extrema y sin poder moverse porque podía caer en coma, y tres años con tratamiento de citostáticos”, cuenta ahora Yaney, mientras interrumpe el diálogo para pedirle al esposo y padre de Jarlin: “Pito, tráeme un pañuelo”.

Y desde entonces la certeza médica punzando también los desasosiegos: “No hay solución”, habían dicho los galenos... y callaron.

No es el único. En la provincia, actualmente más de medio centenar de niños padecen cáncer; no obstante, según las estadísticas, cerca del 80 por ciento de los casos logra sobrevivir.

Más allá de los servicios mé-



Ana Margarita Palmero Zubiaurre lleva más de dos décadas atendiendo a estos pacientes. /Foto: Reidel Gallo

dicos, se ponderan otros alivios: maestros en casa, cuando lo requieren; ayuda económica a la madre cuidadora; dietas especiales hasta la mayoría de edad; terapia de medicamentos de última generación sin costo alguno; actividades culturales durante la estancia en el hospital... Y no se ignora; estos son otros antídotos para intentar lidiar con una enfermedad que lacera a la familia toda.

DIAGNOSTICAR, PRIMER PASO PARA SALVAR

Tres décadas atrás ya en el hospital espirituario se empezaba a tratar a infantes con patologías malignas. Aun hoy, sin contar con un servicio independiente de Oncohematología —convive dentro de la sala de otra especialidad—, se atiende a los pacientes en uno de los momentos más complejos: el diagnóstico.

Con 21 años de labor en la atención a estos niños, la doctora Ana Margarita Palmero Zubiaurre, especialista de primer grado en Pediatría y con diplomado en Hematología Pediátrica, comparte cierta preocupación: “En nuestra provincia, por la población infantil que tiene, generalmente se diagnostican entre cuatro y seis nuevos casos al año. Estamos observando en los últimos tiempos que esta incidencia ha aumentado; lo achacamos a que la atención de la edad pediátrica aumentó —antes era hasta los 14 años y ahora hasta los 18—, lo cual quiere decir que muchas de estas patologías, que son frecuentes en la adolescencia, ahora llegan a nosotros y no al servicio de adultos”.

Entre las afecciones que más se diagnostican se hallan, al decir de la especialista, las leucemias infantiles y dentro de ellas las leucemias linfoblásticas; los linfomas; los tumores del sistema nervioso central y otros tumores, que por lo general son congénitos en los niños, como los neuroblastomas y el tumor de Wilms; además de otros tumores de localizaciones múltiples.

Mas, para tener la certeza absoluta de la presencia de estas enfermedades se realizan no pocos exámenes especiales: química sanguínea completa, marcadores tumorales, resonancias, ultrasonidos, tomografías... y solo luego, cuando la certidumbre pesa más que en las almas, se remiten al Centro de Referencia, de Villa Clara, para recibir la quimioterapia y las radiaciones.

Corroborar el diagnóstico e informarlo a la familia sigue siendo uno de los momentos más complejos. “Sin perder la humanización hay que comunicarlo. Es un paso difícil, pero qué etapa tan importante en una enfermedad de un niño que hacer el diagnóstico, si no se hace jamás se tratarán o llegarán en estadios avanzados.

“Al hospital le toca, además, brindarles a estos casos el tratamiento paliativo o coadyuvante de la terapia específica —afirma Palmero Zubiau-

re—. Por ejemplo, si en la etapa de descanso de la quimioterapia o de la radioterapia presentan sangramiento o trastorno metabólico o descenso de la hemoglobina, los ingresamos aquí y los tratamos. Desgraciadamente, hay un grupo de pacientes en estado terminal que no logran superar la enfermedad, pero necesitan ser ayudados y también se atienden aquí”.

Es casi un hogar para muchos, quizás porque las recaídas propias de la afección obligan a vivir más en el hospital que fuera de él; quizás, porque cierto consuelo llega, a veces, en manos de batas blancas.

Preferiría no saberlo Yaney, quien en más de una ocasión halló en aquellos médicos cobija para no pocas incertidumbres. En medio de



Jarlin ahora se dedica a la tornería. /Fotos: Vicente Brito



A los padres les parece mentira tenerlo a su lado.

la desesperanza tampoco faltaron las palmadas en el hombro.

“Aquella noche entró la enfermera Yolanda Jacomino, que era cristiana —recuerda Yaney—, y empezó a orar por él; cuando ella lo tocó él flotó en el aire —él estaba arriba de mí, no se despegaba de arriba de mí— y fue como que lo cogieron por las piernas y él hizo una onda así en el aire y cayó arriba de mí. Él se salvó, gracias a Dios y a los médicos”.

Sobrevendrían entonces los medulogramas negativos, el tumor impalpable en el abdomen y al año y medio de tratamiento el dolor aquel que le hizo entrar de urgencia al salón de operaciones. Luego de horas de intervención quirúrgica, debido a un asa perforada, en la puerta del salón el cirujano calmaría temores. “Es increíble lo que voy a decir, nunca pensé abrir a Jarlin y no encontrar nada. Está limpio”.

TEJIENDO LA ESPERANZA

Mas, no todas las historias tienen finales felices. Algunas, por prudencia ante el dolor, han quedado archivadas en la agenda reporteril porque de nada vale azuzar tristezas. Pese a que las estadísticas apuntan a que la mayoría de los infantes espirituanos que padecen cáncer logran salvarse, otros mueren. En el 2017, de los seis nuevos casos diagnosticados, dos

fallecieron. Y la muerte siempre tiene ese amargor imperdonable.

Quienes conviven con la enfermedad muchas veces no llevan ni un pañuelo atado en la cabeza como suelen hacer los adultos ni piensan en otra cosa que soportar con lágrimas de menos aquella sarta de pinchazos. A ellos, no solo el amor familiar intenta alimentarles la esperanza.

De acuerdo con fuentes de la Dirección Provincial de Salud, los pequeños con estas afecciones reciben una dieta especial para garantizarles una adecuada nutrición hasta que alcanzan los 18 años de edad, además de ayuda monetaria a las madres que antes trabajaban y ahora se dedican al cuidado de los hijos. Asimismo, el Ministerio de Educación les garantiza hasta maestros en el hogar para que nada pueda impedir la continuidad del proceso de aprendizaje.

A ello se suman las consultas periódicas y los chequeos sistemáticos, incluso después de haber alcanzado la mayoría de edad. Así le sucede a Jarlin José Ruiz Capestany, quien a sus 23 años sigue asistiendo a las revisiones médicas de Ana Margarita y lo único que recuerda de aquella pesadilla vivida hace dos décadas era cómo la cama hospitalaria se convertía en una autopista llena de carros de juguetes.

Enfundado en un overol, el tor-

nero que hoy es asegura no sentir ni los síntomas de la leucemia linfoblástica aguda que reza en su historia clínica: “Yo me acuerdo que me acostaba y cuando me levantaba estaba mareado por todos los medicamentos que me ponían. Pero ya no me da ni catarro, lo único que me queda es la hemoglobina, que es por lo que me chequean porque se me sube fácil y da trabajo que baje. Yo me cuido, pero como de todo y trabajo como un animal; es como si no hubiera tenido nada”.

Y hasta parece incierto tenerlo delante sin mostrar tan siquiera los cachetes sonrojados. Pudiera ser excepción cuando se sabe que otros aún tienen que aprender a vivir en medio de tantos y tantos sueros y medicamentos; o que hay quienes callan historias de muchos desgarros.

Terapias de última generación y protocolos de tratamientos cada vez más novedosos intentan elevar la calidad de vida y, en última instancia, prolongar la existencia de los pequeños que conviven con esta enfermedad. Por más que se trate, el cáncer pende como un mal augurio sobre no pocas familias y ningún aliento es suficiente para espantar ciertos demonios que se empeñan en habitar la inocencia. Mas, no faltan amores para disipar tantas sombras.