

Madres tejen redes de vida para vencer el cáncer infantil

Las familias enfrentan la pérdida de salud de los niños buscando apoyo emocional y económico en sus pares para lidiar con las secuelas. La madre asume un rol activo en el cuidado de su hijo.



ESCRIBE

CRISTINA COTARI ARROYO

Juana Quispe Cari, quería morir el día que se enteró que su hija Esmeralda, de cuatro años, tenía un tumor. Sintió que el golpe era demasiado porque días antes José, su otro niño de 13 años, había sido nuevamente diagnosticado con cáncer en la médula espinal, luego de permanecer cinco años estable tras de someterse a radioterapia.

—Dígame que es mentira, que mi niña tiene otra cosa, que le puedo salvar la vida, le dijo a la pediatra, quien recomendaría que la paciente sea internada de emergencia en el Hospital del Niño Manuel Ascencio Villarreal. Juana nunca olvidará ese día, ni la tarde de aquel sábado de agosto del 2021, en el que sepultó el cuerpecito de Esmeralda. Esas no serían las únicas veces que lloraría hasta cansarse, pero sí los momentos que más le duele recordar. El pabellón de Oncología del nosocomio con el paso de los meses se convirtió en su segundo hogar. Allí encontró consuelo, orientación, apoyo emocional de otras madres, médicos y voluntarios de “buen corazón” que además de colaborar económicamente, le inyectaron esperanza para batallar contra la enfermedad.

El cáncer infantil impacta psicosocialmente en el núcleo familiar del paciente del pabellón de oncología del pediatría Manuel Ascencio Villarreal en Cochabamba. Los padres buscan y crean vínculos con sus pares e integrantes de instituciones para lidiar con los efectos económicos y emocionales de la enfermedad ante las limitaciones del sistema de salud. El diagnóstico y tratamiento de la enfermedad llegan a desestabilizar la rutina familiar y por eso integrantes requieren acompañamiento psico-

lógico para coadyuvar en la recuperación del enfermo y la calidad de vida de su entorno cercano. Desde noviembre de 2009 se diagnosticaron 340 casos de cáncer infantil en el departamento, de los que en los últimos cinco, 87 pacientes se han superado de la enfermedad y se encuentran bajo vigilancia, informó la oncóloga pediatra del Hospital del Niño, Beatriz Salas. La presidenta de la Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Cochabamba (ASPANICC), Cinthia Choque Sarzuri, indicó que la falta de información, los elevados costos para diagnosticar y tratar la enfermedad, sumados a las restricciones de la pandemia de la Covid-19 y la crisis económica generaron el aumento del índice de mortalidad. Detalló que de acuerdo a un registro interno se estima que el año pasado, 15 niños con cáncer fallecieron y en el primer trimestre de este año ya son cinco los menores que perdieron la vida. El director del Hospital del Niño, Vladimir Rojas Zambana, reconoció que la tasa de mortalidad es alta y sostuvo que eso debe a que varios pacientes que acceden a los servicios oncológicos en Cochabamba provienen de otros departamentos como Oruro, Potosí, Beni, Pando y Chuquisaca. Esta situación dificulta que se cumplan al pie de la letra las indicaciones de los médicos.

IMPACTO EN LA FAMILIAR Para muchas familias, la palabra cáncer es sinónimo

LOS DATOS DEL CÁNCER INFANTIL EN COCHABAMBA

Por año, **30** casos se detectan.

El **59%** tiene leucemia.

OBSERVACIONES El resto de los niños tienen linfomas, retinoblastomas, cáncer en los huesos y en la médula espinal.

TRATAMIENTO • Superar la enfermedad lleva de hasta dos años. • El diagnóstico oportuno es la clave. • El paciente permanece cinco años en vigilancia tras las terapias.

RECOMENDACIONES EL SUS • No cubre cuatro servicios. • 40% de fármacos del tratamiento. • En La Paz y Santa Cruz hay radioterapia.

APOYO PSICOLÓGICO El Hospital del Niño cuenta con una sola psicóloga para brindar soporte a 100 niños y familiares.

POR DÍA Bs **100** es el monto para consulta.

El 2022 **85** madres reciben apoyo de ASPANICC.

de “sentencia de muerte” y desesperanza, indicó la psicóloga del Hospital del Niño, María Sotomayor Castro. Por este motivo, la especialista señaló que el acompañamiento psicológico es fundamental desde el diagnóstico para los padres y los menores, porque se enfrentan a la pérdida de salud.

“En ese enfrentamiento está todo el componente social, las noticias que han escuchado, los antecedentes previos de alguna persona con cáncer, también puede que tengan una experiencia familiar, entonces tienen información de lo que es una enfermedad que conlleva un tratamiento agudo, largo, doloroso e incluso la pérdida”, comentó.

Sotomayor Castro puntualizó que otra razón por la que es necesario hacer una contención psicosocial, es porque en la familia del paciente los roles tienden a reestructurarse. Esto implica que los integrantes asuman nuevas funciones porque el niño necesita el acompañamiento de un tutor primario, que en la mayoría de los casos pasa a ser responsable de las madres, quienes se encargan de traerlos y llevarlos a los controles, exámenes e incluso se hospitalice con él.

Sobre este aspecto, Choque Sarzuri comentó que en el oncológico las madres son las que asumen un rol más activo para combatir la enfermedad de sus hijos, no solo porque deben buscar la manera de generar ingresos económicos para paliar la falta de medicamentos e insumos, sino porque a la par deben luchar contra las secuelas psicológicas y sociales de asumir la responsabilidad de cuidar al niño enfermo descuidando a otros integrantes de la familia.

La presidenta de ASPANICC acotó que el impacto de la enfermedad en la vida cotidiana del núcleo familiar es uno de los principales motivos por el que algunos padres, especialmente de escasos recursos económicos, dejan que sus hijos mueran en sus casas, sin la posibilidad siquiera de aliviar el dolor y sufrimiento del enfermo.

“Mucha gente deja el tratamiento, algunos vienen de comunidades de Potosí y les es casi imposible quedarse pese a que les intentamos dar apoyo en cuanto a alimentación y opciones para pernoctar. Algunos padres aún no reflexionan que es más importante la vida de sus hijos que sus ovejas, o se van porque tienen otros niños de los que cuidar”, complementó la pediatra oncológica.

Salas informó que antes de la pandemia, tres de 10 pacientes con cáncer infantil abandonaban el tratamiento por diferentes circunstancias. Sin embargo, en un sondeo realizado a 10 madres, seis admitieron que desde marzo de 2021 hubo periodos en los que por las restricciones en los horarios de circulación, por la falta de empleo y dinero no pudieron acudir a las consultas ni cumplir con todas las recomendaciones de los especialistas. Asumir la responsabilidad de combatir el cáncer infantil en familia es complicado, de acuerdo al testimonio de una madre, Hilda Veliz. Comentó que el calvario comienza con los primeros signos de alarma donde el niño tiende a estar siempre cansado, con fiebre y hasta la mirada y su andar se tornan



La capilla de niños víctimas del cáncer en predio de la Fundación La Casa de los Niños.

FOTO: JOSÉ ROCHA



Madres marchan por el Día Internacional de Lucha Contra el Cáncer Infantil.

FOTO: CRISTINA COTARI

diferentes a los del resto de las personas de su edad.

Veliz contó que si antes de la valoración médica y la detección de la patología, cuidar al menor demandaba tiempo y atención constante, luego del diagnóstico la madre se convierte en un soporte vital para el paciente pueda sobrellevar las quimioterapias y radioterapias, tolerando vómitos, náuseas y la fatiga.

Hilda reconoce que dejó de trabajar hace dos años para dedicarse exclusivamente al cuidado de su hijo con leucemia porque cuenta con el apoyo de su esposo. La tarea de esta madre no es fácil porque además de atender a su hijo enfermo debe cuidar a su otro bebé.

MÁS QUE UNA COMUNIDAD, UNA FAMILIA

El pasillo de la primera planta del edificio del Oncológico Pediátrico de Cochabamba se convirtió desde el 2018 en un refugio para las madres, quienes tejen a diario lazos de solidaridad y se esfuerzan por consolidar más que una organización, una comunidad, una segunda familia.

Son las 10 de la mañana de un día de marzo. El corredor, de no más de un metro y medio, comienza a colapsar por un intenso movimiento que gestan enfermeras, pediatras, pacientes y familiares. Al fondo está Cinthia Choque Sarzuri, la presidenta de la organización, pero ante todo la madre de un niño de tres años con retinoblastoma, un cáncer que se origina en la retina del ojo. Mientras su hijo corretea y juega con otros pequeños por la angosta infraestructura, ella aprovecha para conversar con otras mamás que

guardan por consulta o sesión de quimioterapia.

—Buenos días, ¿usted es paciente nuevo?, pregunta, acercándose a los padres de una niña que duerme sobre las sillas.

Las sillas y los sofás del pasillo se han convertido en camas para que los padres desvelados puedan descansar a la espera de la aplicación de medicamentos o alguna noticia sobre el estado de salud de sus hijos.

—Sí, estamos esperando a la doctora Salas para saber qué tiene mi hijita, responde un padre afligido. Inmediatamente, la líder le informa sobre la existencia de un grupo de apoyo para padres y apunta su número de celular, previo compromiso de orientación y colaboración.

Antes de que termine la conversación, otra madre interrumpe la charla para recordarle que deben subir a reunirse con el director del hospital.

A los pocos minutos ingresa otra madre en busca de la líder para reportar la falta de medicamentos.

—No hay siempre, he tenido que ir a buscar, cada tableta había costado siete bolivianos con 50 centavos, me pidieron 12, comenta mientras conversa con preocupación con otra madre.

Pese a las marchas y protestas la falta de medicamentos e insumos persisten en el servicio de oncología, aunque los encargados insisten en que se hacen todas las gestiones ante la Gobernación y el Programa de Lucha Contra el Cáncer del Ministerio de Salud para garantizar el acceso universal e integral a la detección temprana, atención, tratamiento y cuidados paliativos, como lo establece la Ley N° 1223 del Cáncer, vigente desde el 5 de septiembre del 2019.

Rojas Zambana añadió: “la atención ha mejorado bastante con la implementación del SUS (Seguro Universal de Salud) y con otros programas, se les otorga medicamentos, el año pasado sí hubo desabastecimiento, pero ahora tenemos stock hasta mayo y se está haciendo nuevas compras para que no falte hasta fin de año”.

Sobre este tema, la responsable de la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Manuel Ascencio Villarreal, Sandra Campuzano, aclaró que si bien el SUS cubre varios análisis para el diagnóstico y gran parte de los fármacos que se emplean en el tratamiento, no corre con los gastos de los estudios de inmunohistoquímica y de biología molecular, que se hace en el laboratorio de la Universidad Mayor de San Andrés (UMSA) en La Paz.

Recalcó que los niños además deben devolver la sangre y pagar por las resonancias magnéticas porque eso no cubre el sistema público, aunque el Ministerio de Salud está viendo la posibilidad de hacer convenios con instituciones privadas que ya no se pague por esos servicios.

Por estas las carencias que impulsaron a las madres a fundar ASPANICC para captar ayudas de la población y organizar diferentes actividades que permitan solventar los gastos de la batalla a contrarreloj que libran los niños con cáncer, ante un precario sistema de salud donde la falta de infraestructura, equipamiento y especialistas son problemas latentes.



Juana Choque, madre de familia.

FOTO: JOSÉ ROCHA



Aristide Gazzotti, director de la Fundación La Casa de los Niños.

FOTO: CRISTINA COTARI



Campuzano remarcó que en la actualidad hay 57 niños con cáncer recibiendo tratamiento en el oncológico pediátrico, de estos el 59 por ciento tiene leucemia, es decir 33 pacientes. En tanto que de acuerdo al reporte de la presidenta de la asociación, existen 85 menores que acuden regularmente al servicio de oncología.

Niños reciben tratamiento el pabellón de Oncología del Hospital del Niño en Cochabamba

FOTO: CARLOS LÓPEZ

UN ÁNGEL DE ESPERANZA

Como una bendición en medio de la desgracia, así resume Juana su experiencia de conocer al “Padre Ari”, como suelen decirle los niños. Y es que no encuentra palabras para agradecerle por cobijarlo en el albergue y cuidar de sus otros tres hijos cuando tuvo que llevar a José a recibir radioterapia por un mes y dos semanas a La Paz.

Presenciar la agonía y la muerte de 30 niños en los años que lleva en el país, varios de ellos con cáncer, cinco el año pasado, es difícil para Gazzotti. Para el misionero católico italiano, la vida de los infantes se les escapó de las manos por la falta de atención oportuna y cuestionó que el Estado no garantice las condiciones para que sectores vulnerables accedan a servicios de salud con calidad y calidez.

Su afán por colaborar a los enfermos, lo impulsó a habilitar un cementerio y una capilla en un predio de la fundación para que las familias de las víctimas del cáncer y otras patologías puedan sepultar y recordar con dignidad a sus seres queridos.

Comentó que se gasta menos en mandar a los niños a Argentina a recibir tratamiento gratis que en sacar una resonancia magnética en Bolivia porque el pasaje es más barato.

Aunque en 2013 cumplió con su sueño de abrir un hogar para familias con niños enfermos y el Centro Educativo Terapéutico Integral, él todavía tiene el anhelo de construir un espacio para aliviar el sufrimiento de las víctimas del cáncer.