

# Barreras que encuentra un Técnico en Cuidados de Enfermería/AE en la **lucha contra el cáncer infantil**, desde un servicio de **voluntariado de Cruz Roja** (I)

## Enfrentándome a puertas abiertas

En mi primer día, once de abril de 2009, me encontré con José Miguel, un niño lo bastante pequeño para ignorar cualquier tipo de drama que aconteciera en ese momento en su vida.

Si os digo la verdad, la primera vez que entré en la habitación, todos aquellos sentimientos anteriores habían desaparecido.

Aquel niño que vi con mis propios ojos, me transmitió su sufrimiento únicamente con la mirada. Por aquel entonces, yo ya comprendía que no iba a ser una tarea fácil ga-

narme su confianza en la situación en la que estaba. Me quedé un rato observándole, llamándole por su nombre, pero él no articulaba palabra alguna; lo intenté mil veces pero no había nada que hacer, de repente me di cuenta de que no sabía muy bien dónde se encontraba. Para ambos estaba siendo una quimera estar allí, un paseo por algún lugar incierto en el que sólo habitaba el dolor, y al caminar por ese sendero, me di cuenta de que lo único que yo quería era hacerle feliz a toda costa, que mi primera

experiencia no quedara en vano, y por supuesto que me aceptara.

Al atravesar esa puerta todos mis pensamientos bullían en mi cabeza, como cuando todo ocurre tan deprisa que ni siquiera te das cuenta de que están ahí y que todos se expresan al mismo tiempo.

## Únicamente había en sus ojos miles de interrogantes

Sus ojos, que eran negros como el azabache, sólo preguntaban con un silencio incomprendido, me transmitían dolor, rabia, miedo, etc... en definitiva, un millón de sentimientos bullendo a la vez en su mirada.

¿Qué puedo hacer? Aquella pregunta me la estuve haciendo durante al menos media hora, hasta que me di cuenta que esos ojos que preguntaban también “buscaban”; buscaban la salida a lo que podían imaginar como una especie de salvación instantánea, una salvación que llegaría de repente sin preguntar qué era lo que se debía hacer, o si era preciso seguir algún tipo de regla o norma. No, eso no era lo más importante, ni lo que estaría previsto para ser aprobado, simplemente se trataba de que un sueño de un niño normal se cumpliera, quizá dentro de su interior era lo que más deseaba y quizá no tuvie-



ra el valor suficiente para contarle a nadie; únicamente se transmitía aquel sentimiento por aquellas lágrimas tan desesperadas que se deslizaban por sus mejillas como si fuese una gran cascada de agua o quizá más acertado sería decir, como un volcán que una vez entrado en erupción había decidido expulsar toda su rabia.

Todos aquellos sentimientos se apoderaron enseguida de mi persona, y me sobresaltaron. Yo entonces tenía la sensación de no poder controlarlos, de que aquello me superara, de que no pudiera seguir remando contra la corriente que se apoderaba de aquel espacio tan minúsculo que sólo ofrecía dolor. Enseguida comprendí que dentro de todo aquel desconcierto la salida tan esperada para él podía simplemente tratarse de un amigo en quien confiar, alguien que no le observara con ojos de lástima, necesitaba verdadera comprensión y no una piedad pasajera. Esa fue la conclusión a la que pude llegar, y quizá el camino más correcto para no cometer errores y ganarme su confianza.

Yo no tenía pensamientos de querer sentarme a su lado a llorar y mostrarle mi amargura por todo lo que estaba viendo en ese momento, claro que tampoco pretendía actuar como aquel personal sanitario que le rodeaba y le asustaba tan brutalmente que se podía pensar que en cualquier momento fuera a tener la necesidad de esconderse bajo las sábanas o desquebrajarse los ojos al llorar.

Yo hasta ese momento no lo sabía, era la primera vez que José Miguel ingresaba en el centro hospitalario, aquello me lo dijo su madre; me comentó que estaba asustada cuando la noche antes de venir le estaba subiendo la fiebre de una manera escandalosa, e impredecible, apenas comprendía cómo podía estar ocurriendo algo así. Fue una tarde muy larga y el ni-

ño estaba teniendo unas décimas, nada preocupante al principio, ya que podía tratarse de un pequeño resfriado, ligero enfriamiento o cualquier cosa por el estilo. [Nunca pudo imaginarse que dentro de él estaba germinando un cáncer].

Al entrar en la ciudad sanitaria, se dirigieron enseguida a urgencias infantiles, donde el médico de guardia le hizo toda clase de pruebas a José Miguel. Estuvieron esperando desesperados en los bancos del pasillo, mientras su hijo se sometía a toda clase de pruebas. Ingresó en el servicio de urgencias a eso de las 04:00 a.m. Fueron interminables momentos de angustia en los que ningún profesional del personal sanitario salía a darles información precisa de vez en cuando.

Y entonces llegó el momento en el que una puerta se abrió sin dejar mostrar lo que dentro había, lentamente el médico fue abriéndola mientras que al mismo tiempo contrastaba resultados con algún colega suyo al que había pedido que le diese una segunda opinión. Esa imagen de los doctores saliendo de la habitación parecía, a aquellas altas horas de la madrugada, algo aterrador.

La madre de José Miguel me dijo que esa fue la imagen más cruda que había visto en toda su vida: los ojos del doctor la miraban y era como si ella adivinara lo que estaba pasando por la cabeza del facultativo; fueron los momentos más interminables de toda su vida. Por fin y tras un breve suspiro, el doctor se acercó hasta ellos para comunicarles la que sería quizá una de las peores noticias de todas su vida, la más aterrante y sobrecogedora de todas.

Tras interminables pruebas y resultados contrastados entre varios facultativos, los muros de la ciudad sanitaria vieron la primera luz del día, y un silencio sobrecogedor se volcó por aquellos pasillos, cuando el doctor con gesto facial inexpresivo

les dijo a los padres de José Miguel que lo más probable era que su hijo hubiera contraído algún tipo de cáncer. En aquel instante todo el hospital y el mundo entero se venían abajo mientras observaban como el doctor pronunciaba esa escalofriante palabra. "Todo se volvía inexplicablemente negro para mí", me comentó.

Al instante subieron a José Miguel a la planta de oncología, que por aquel entonces se encontraba en un edificio aparte que se componía de Urgencias Infantil, Neonatos, Oncología infantil, Cirugía infantil y Hospital de día médico infantil. Todo ello separado de los demás pabellones principales que conducían a otros servicios generales, aunque muy bien comunicados por un puente de acceso al pabellón principal, desde donde se puede acceder a los servicios especiales de UCI, Urgencias, Diálisis y Quirófanos. Todo perfectamente conectado y superpuesto para albergar también a pacientes en régimen de aislamiento hospitalario normal e inverso, en calidad de seguridad de todos los pacientes y personal sanitario y no sanitario de los que se compone el centro hospitalario.

José Miguel pasó toda la noche confundido. Y cuando le trasladaron a la que sería su habitación, sentía como si le hubieran impuesto un lugar en el que quedarse a la fuerza, sangraba por la nariz y no paraba de tocar todos los cables que existían a su alrededor, lloraba cada vez que tocaba alguno de aquellos cables y comprendía que le tenían totalmente amarrado a una máquina que no paraba de emitir sonidos, y se sentía muy agobiado.

Aquello parecía un río de lágrimas, un estruendo que rompe todo lo que él había visto en su vida y hasta donde él estaba preparado para comprender, así que la fórmula practicada a la hora de querer expresar un sentimiento

anómalo al sentirse en aquel lugar, la tónica que él seguía, era la de llorar sin parar, llorar hasta que veía que aquello tampoco conducía a ninguna parte y volvía a estar atrapado, y todo aquello era un círculo vicioso, es decir: el pez que se va mordiendo la cola. Para José Miguel todo era un laberinto, como aquellos que existían en sus videojuegos electrónicos.

La única diferencia existente entre todo aquello era que no era ficción, aquello que estaba viviendo era la pura y única realidad que había. El alba se hacía interminable mientras José Miguel no podía dormir en aquella habitación.

Todo esto era la prueba más difícil que le habían puesto a la familia de José Miguel, se sentían como si estuvieran pagando por algo malo que quizá en otra vida habían cometido, y ese sentimiento les perseguía cada segundo que pasaban en aquella habitación de hospital fría y oscura, que sólo transmitía el pesar de no poder hacer más por su hijo.

Esos sentimientos perduraron horas y horas, no habían dormido en toda la noche y el padre desbordado tuvo que salir fuera a pensar en todo aquello, a pensar en una liberación.

Todo aquello sobrepasaba las barreras de lo que se considera “el límite del sufrimiento”, aquello había saltado cuantos obstáculos estaban preparados para salvaguardar a la gente y lo que estos pudieran sentir o hasta donde debían sufrir. Era como un golpe de tambor que marcaba qué tiempo era el que debía ponerse en marcha, si el de sufrir, el de pensar o el de emocionarse. Pero esta situación había ido demasiado lejos para esta familia. Los golpes de su tambor únicamente interpretaban las notas del sufrimiento, y no permitían experimentar otros sentimientos, era como un golpe que se había quedado fijo, como si su única pretensión fuese mostrar el

sufrimiento como único sentimiento posible de sus vidas, como si no existiese nada más que alimentara sus almas, como si su espíritu se hubiese quedado atrapado y fuera tarea imposible rescatarlo, porque era imposible vencer a lo que ya estaba implantado, por decirlo de alguna forma. Era una norma que ya se había instalado en sus vidas y carecían de facilidades para sacarla fuera de allí.

Ahora lo único que esta norma les permitía hacer era esperar impacientemente la resolución de lo que se había formado por intereses ajenos a una familia que comenzaba a saber y entender lo que significaba sufrir. Sabían que sería muy difícil escapar de esta circunstancia que el destino había hecho aflorar dentro de sus vidas ».

### **Unidad de Oncología y Cirugía Infantil (Ciudad Sanitaria Virgen de la Arrixaca)**

Cuando comenzó a funcionar la unidad de oncología infantil se crearon unas aulas en las que el niño podía estar para no perder escolarización, estas aulas se crearon en 1984. La unidad funcionaba perfectamente y durante un tiempo se pensó en crear más aulas para que en el caso de que hubiese más niños poder agruparlos en la zona de escolarización sin ningún problema.

Al comienzo de los cursos de 1985/86 fueron creadas en este pabellón un par de aulas más, indispensables para poder albergar la escolarización del hospital. Estuvieron trabajando y organizándose de manera muy positiva. Era una organización ejemplar que no dejaba atrás a ningún niño y el pabellón estaba siempre repleto. Los juegos, las actividades formativas y didácticas se desarrollaban con una gran elaboración y el aprendizaje se hizo incluso más ameno

y muy divertido para los chavales que allí había ingresados.

Hasta que en el curso de 1998/99 se creó la que sería la última de las aulas de este pabellón, mucho más preparado y con más capacidad, sucesivamente se fueron creando alrededor unas aulas que comprendían la zona de cirugía infantil, y se llegó a formar una sala aparte que servía en ocasiones como sala de reuniones de los profesores. Esta nueva iniciativa terminó por albergar al resto de los niños de una forma más cómoda, tanto que incluso pudieron acceder a estas aulas a formarse aquellos niños que por razones de la enfermedad o del tratamiento debían estar largos períodos encamados y no disponían de medios para dar clase. Así que se habilitaron todos los demás y se hizo una pequeña selección para hacer las tutorías a estos niños a los que les era imposible salir de la habitación.

Por lo que a partir de ese momento las aulas de oncología y cirugía se convirtieron en espacios didácticos muy avanzados que hasta contaban con una biblioteca de consultas para amenizar el estudio de los niños. Los pabellones de oncología infantil se encontraban y se siguen encontrando situados al lado del pabellón materno-infantil, desde los cuales hay una muy buena comunicación, y siempre se ha velado por la seguridad de estos niños, tanto a nivel de riesgo externo como interno. Las infecciones y los aislamientos desde que se creó oncología infantil han sido uno de los puntos primordiales y de mayor énfasis de estudio a la hora de planificar ingresos y demás tareas hospitalarias.

Este pabellón de oncología cuenta en el presente con habitaciones de grandes cristaleras y con cortinas móviles de arriba a abajo, por lo que el profesional sanitario en ausencia del familiar tiene contro-

lado perfectamente al pequeño, ya sea por ejemplo, que el niño esté vomitando y no pueda pedir ayuda por sí mismo, lo que ha dado mucha confianza a los profesionales y familiares. Hace unos meses las puertas de las habitaciones eran opacas a ambos lados por lo que si el niño se encontraba solo y había alguna urgencia menor era más difícil detectarla. De esta manera, el niño tiene seguridad e intimidad, ya que la persiana puede subir o bajar y de esta manera la familia tiene la intimidad necesaria cuando se encuentra con su hijo.

En cuanto a los niños, que por razones de seguridad deben permanecer aislados, existe una seguridad algo más exhaustiva. Los ventanales siguen siendo transparentes, para que se cumplan las mismas expectativas respecto a los cuartos normales. Por supuesto se colocan carteles y se tienen un mínimo de comportamientos higiénico-sanitario, como batas, mascarillas, geles de manos hidroalcohólicos, etc. Y ahora también existe una precaución más estricta con respecto a estos enfermos. En este momento, el pabellón de oncología infantil, materno infantil y cirugía infantil, es un pabellón conjunto más organizado y más preparado para asistir a este tipo de pacientes.

En esta unidad de oncología hay también diversas actividades para que estos niños puedan comunicarse con el mundo exterior. Es el caso de los clown, los universitarios, Cruz roja (mi sección) y demás grupos o asociaciones sin ánimo de lucro que invierten su tiempo en hacer un rato felices a estos niños. Claro que, además de visitar la zona de oncología, también hacen turnos en cirugía infantil, donde hay más niños y además suelen tener más ánimo para colaborar cuando alguna de estas asociaciones les visita. Yo

por mi parte he encontrado mi mundo en oncología infantil, ya que después de algunas experiencias estos niños me han dado mucho más de lo que yo podía imaginar, a nivel personal. Por ello, si hay un hueco libre en oncología siempre estoy trabajando por allí.

La zona de cirugía infantil es una de las más preparadas que tiene el hospital Virgen de la Arrixaca. En esta zona es donde entran la mayoría de niños de Oncología para someterse a una operación



de grandes características o simplemente para retocar alguna conexión que llevan para la extracción de sangre, estos niños cuentan después de entrar a quirófano con unas modernas instalaciones en las salas de recuperación, donde pasarán incluso algunas horas si el facultativo así lo indica en el protocolo del postoperatorio. Por lo general, estos niños reciben toda la atención postoperatoria necesaria tras la cirugía.

Es la única sección que cuenta con espacio propio, contiguo al hospital infantil del mismo nombre, por lo que se acumulan en ella los materiales necesarios para ciertas actividades como, por ejemplo ordenador con videoconferencia, fotocopidora, la mayor parte del archivo, horno, pinturas y los utensilios para el taller de barbotina.

Las aulas con que cuenta la unidad de cirugía infantil del hospital

albergan niños de entre 3 a 11 años de edad, que son los que están en fase de recuperación del postoperatorio o esperan ser intervenidos en esta área del hospital. Debido a esto, para su estado psicofísico necesitan un tratamiento muy motivador y una programación lúdica especial.

En este aula se realizan todas las actividades comunes programadas para el aprendizaje y el entretenimiento (exceptuando las de Navidad y Carnaval). En ella se

realiza el taller semanal de barbotina, que consiste en hacer figuras con barro líquido para luego echarlo en unos moldes y también se proyectan películas cuando toca la actividad de videoconferencia en la que se reúnen la mayor parte de los niños y niñas. No está de más decir que este aula dispone de una actividad que consiste en realizar una excursión una vez por semana: siempre y cuando su estado físico se lo permita, salen fuera para realizar la actividad.

Por otro lado hay también niños que están en régimen de aislamiento y en los que su educación debe ser personalizada, por ello es la propia profesora la que tiene que desplazarse (con las medidas oportunas) a la habitación del niño para que este pueda recibir sus clases diarias y tener una educación como el resto de niños de los que se compone esta sección. ●