

Una web para dar voz a los enfermos de cáncer

Un grupo de jóvenes pacientes y el hospital madrileño Niño Jesús crean una página para que otros adolescentes enfermos puedan verse reflejados

ABC

30 de noviembre de 2013



«Hola, me llamo Adrián y empecé esta lucha con 14 años y medio, con un Sarcoma de Ewing. Yo sé cómo se siente un adolescente. Piensas que es todo un drama, pero se supera. La medicación es una mierda (que te deja para al arrastre) pero lo bueno es el apoyo de las enfermeras, que hacen todo lo que pueden para que estés bien». A sus 17 años, Adrián dio el paso de contar los sentimientos que le provocaba la enfermedad y decidió hacerlo en ese mundo infinito que es Internet.

Quería que su mensaje llegase al mayor número de adolescentes posible. Por eso «aceptó encantado» entrar en un proyecto innovador: la creación de una web destinada a chavales de su edad que hablasen sin tapujos de sus enfermedades. Así nació www.adolescentesyjovenesconcancer.com, la primera página de este tipo en España, donde los jóvenes y los padres pueden encontrar toda la información que desean. Y sobre todo, un ágora para plantearse dudas y sentirse más cómodos por hablar con gente que les comprende.

Eso es lo que le pasó a Nuria. «Cuando me diagnosticaron el cáncer (del sistema linfático), en el hospital me pusieron con personas mayores y luego con niños de dos y tres años. No encajaba en ningún sitio. Y necesitaba estar con gente de mi edad», explica esta joven de 20 años en un céntrico restaurante de Madrid donde se presentó la sociedad. Ana Kogan, a la que diagnosticaron un Sarcoma de Ewing a los 16 años, asiente con la cabeza mientras escucha a su compañera. Ella pide que las asociaciones que luchan contra el cáncer y las fundaciones organicen talleres para gente de su edad. «Y que los hospitales tengan Internet», añade. Sus compañeros aplauden.

Todos ellos han sido pacientes del hospital infantil universitario Niño Jesús de Madrid, donde se gestó el proyecto junto a la Fundación Caico (Ayuda y Cooperación al Cáncer Infantil). «Queríamos una web donde se explicasen las cosas de forma clara, sin tabúes ni parches. Que se contestase a las preguntas habituales de un adolescente con cáncer, como cuándo me puedo depilar, si puedo pintarme las uñas o cuándo se me va a caer el pelo», comenta Carlos Martínez, presidente de la fundación, que ha contado con el apoyo de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas y 52 profesionales del Niño Jesús para sacar adelante el proyecto.

Dudas y respuestas que deben conocer los jóvenes a los que su mundo les cambia por completo. «De repente se te va la vida. Ya no puedes discutir con tu madre porque la habitación no está recogida. Y no

lo puedes hacer porque estás en el hospital con el pijama azul», comenta Natalia, a la que con siete años le detectaron un sarcoma epitelial en la mano izquierda. Después vinieron dos recaídas metastásicas en el pulmón derecho, una el año pasado. Sin embargo, no pierde la esperanza de que algún día haya curas. Ni el buen humor, y no le falta optimismo. Características comunes de todos ellos que quieren transmitir al mundo. «Cuánto más se sepa, mejor», añade Bianca, con leucemia.

Pero estos chicos, además de la web, quieren buscar su propia voz en este mundo. Por este motivo, se ha creado a su vez la Asociación Española de Adolescentes y Adultos Jóvenes con Cáncer (AAA), que pretende arrojar un poco de luz sobre estos jóvenes enfermos. «En España se diagnostican unos dos mil nuevos casos de cáncer entre adolescentes. Es una estimación porque no hay registros. Si tienen suerte pueden estar en una unidad de niños», explica la presidenta, Rocío Nogueroles. El primer paso será hacer un estudio en profundidad para saber cuántos son exactamente y cuáles son sus necesidades, cómo se pueden tratar a los pacientes y buscar soluciones. Después, se fijarán los puntos de actuación más concretos; y en un medio o largo plazo, crear un centro de referencia para estos pacientes, como existen en Reino Unido o Estados Unidos.