

Josep **SÁNCHEZ DE TOLEDO**

Responsable de Oncología y Hematología Pediátrica en el Hospital Vall d'Hebron

«No engañes nunca a un niño que tiene cáncer, y justifícale todo lo que le harás»

El área de oncología pediátrica del Hospital Vall d'Hebron, un espacio de acceso restringido que acoge a 24 niños, es como una biblioteca con salas de juegos, una bicicleta y dos televisores. Su responsable, Josep Sánchez de Toledo (Barcelona, 1951), no viste bata blanca: hace 30 años que trata con pequeños enfermos gravísimos y ha incorporado un sexto sentido que se compone de respeto, lealtad con los niños y rigor en las terapias. El servicio acaba de recibir el máximo galardón europeo por la calidad de sus procedimientos. En 28 años, ha realizado 1.039 trasplantes de células madre de la sangre a niños con cáncer. Más del doble que cualquier otro hospital español.

Àngels
GALLARDO

—¿Cómo explican a unos padres que han llevado a su hijo de 4 años a urgencias porque le duele el oído o la espalda que el niño sufre cáncer?

—Poniéndote en su lugar e intentando que entiendan y que se sientan acogidos. El diagnóstico de cáncer en un niño siempre es una situación imprevista, súbita, no esperada. Nadie piensa nunca en el cáncer cuando se visita a un niño. Ni la familia, ni los médicos. Parece que no sean elementos compatibles.

—Pero sucede.

—Sucedo. Y coge por sorpresa a todos. El niño ha llegado a urgencias, o a la consulta del pediatra, con un malestar que sus padres piensan que es banal: por un dolorcito en la rodilla, o porque ha cambiado el hábito intestinal, por ejemplo. El cáncer infantil muestra unos signos y síntomas muy parecidos a los de enfermedades banales, y lo único que cambia es la persistencia, no hay forma de que se vaya ese malestar. Un dolor de oído puede ocultar un tumor.

—¿Es frecuente el cáncer infantil?

—No, por fortuna. El cáncer en la in-

fancia es una enfermedad rara, de incidencia muy baja. En Catalunya, donde viven un millón de menores de 15 años, vemos entre 180 y 200 nuevos cánceres cada año, de los que cerca de 50 son leucemias. En toda España se diagnostican algo más de 900 cánceres infantiles al año. Muchos pediatras no ven ninguno en toda su carrera profesional.

—¿Cuál es la reacción de la familia?

—Cuando un niño enferma de cáncer, también enferma su familia. La reacción de los padres, al inicio, es de sorpresa. «¿Qué me está diciendo este señor? ¡No lo conozco de nada y me está diciendo que mi hijo tiene cáncer! ¿Pero qué se ha creído?». Es una sensación de incredulidad, sorpresa y rechazo. Poco a poco, esos sentimientos van evolucionando.

—¿De qué forma?

—Surgen sentimientos de culpa. Los padres empiezan a preguntarse si habrán hecho algo mal que ha dado lugar al cáncer de su hijo. En ese periodo, padres, médicos y enfermeras hablan con frecuencia. Y el niño entra en la estructura del hospital. La familia se ve acogida y ayudada. Sea cual sea el tipo de cáncer que sufra, al inicio del tratamiento el niño siempre mejora, y eso induce en to-

dos una sensación de confianza.

—¿El personal de su servicio está especialmente entrenado?

—Son personas especiales. Todos son profesionales de altísima categoría, que llevan muchos años en este servicio. Aunque es una patología que se prestaría al abandono, no es frecuente que pidan cambio de área.

—¿Y el niño enfermo?

—La criatura es el actor principal. Es quien tiene que afrontar la enfermedad y los tratamientos. Y es quien ha de luchar para curarse, tenga la edad que tenga. Él ha de recibir todo el apoyo, físico y emocional.

—¿A qué edad le comunican lo que le ocurre?

—A todas, en función de su nivel de comprensión. Un niño de 4 años probablemente no sabe qué es un cáncer, pero has de explicarle que tiene un problema —un dolor de cabeza que él recuerda, por ejemplo— y que está aquí para solucionarlo.

—Ha dicho que ese niño tendrá que luchar para curarse.

—Sí. Y para que pueda, aunque sea muy pequeño, has de explicarle las cosas que tendrás que hacerle. Nunca engañes a un niño que tiene cán-

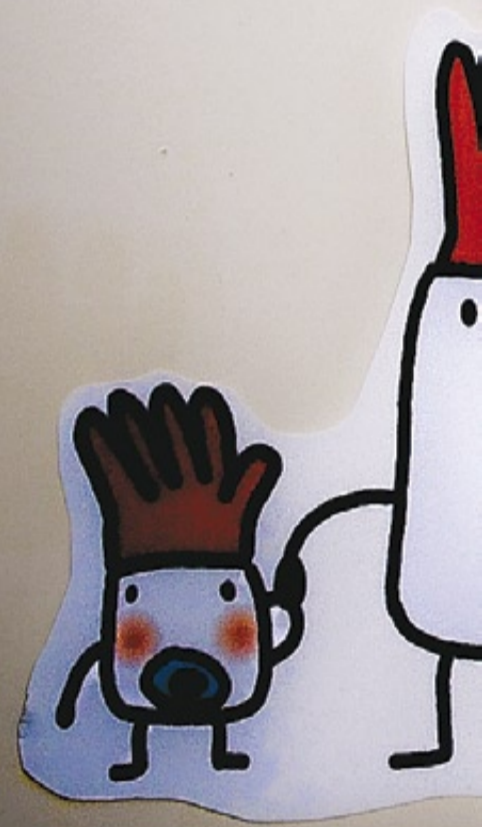
cer, y justifícale todo lo que le harás. Ha de estar informado, para que pueda confiar en que todo va bien. No has de hacerle ninguna prueba en la habitación del hospital, ni una punción, ni una inyección. Nada. La habitación es su refugio, y eso hay que respetarlo. Todo se le hará fuera de allí, y a poder ser, con sedación. Salvo si no quiere que lo duermas, que los hay.

—¿Y qué les explican?

—Todo lo que él protagonizará, pero sin cargar las tintas. Que un día tendrá que ir a un quirófano, que es un sitio al que sus padres le acompañarán hasta la puerta. Que allí se dormirá y cuando despierte estará en una habitación en la que habrá ruido. Que él llevará un tubo que le saldrá de la nariz. Nunca ha de ir engañado al quirófano.

—Nunca.

—Nunca. Aunque siempre pactamos con los padres el nivel de información que le proporcionaremos. Con



«Hacia los 9 años, los niños empiezan a tener claro el concepto de la muerte»



EN EL HOSPITAL.

El doctor Josep Sánchez de Toledo, en el servicio de oncología pediátrica del Hospital Vall d'Hebron.

los adolescentes es otro tema. El adolescente sabe perfectamente dónde está y qué le pasa. No has de explicarle nada. Él no quiere hablar de la posibilidad de la muerte. Y de su muerte, menos. El adolescente es futuro. Él dirige las conversaciones, hasta dónde quiere saber. No le gusta que le expliques más de lo que quiere oír.

-¿Y si el niño tiene 7 años?

-Esa edad es complicada. Es posible que alcance los 9 años haciendo tratamiento. Es difícil precisar cuándo aparecerá en su mente el concepto de la muerte, pero sobre los 9 años los niños empiezan a tener claro de qué se trata. Eso implica un trato diferente con ellos, porque sabes que son conscientes de lo que implica la separación y la desaparición.

-Un trato más realista.

-Y optimista. Es muy importante que mantengan el optimismo. Las ganas de salir adelante, la convicción de que vamos a vencer, hacen

que el resultado final sea mejor.

-¿Ellos asocian cáncer y muerte?

-No exactamente, pero están en el mundo, ven películas, y saben que es una enfermedad muy grave. Es impresionante ver lo que maduran los niños estando aquí. El personal queda impactado con las preguntas que nos hacen. Nunca imaginarías lo que un niño de 4 años te puede preguntar estando aquí.

-¿Por ejemplo?

-Aunque esté jugando y vea la muerte como eso que pasa en las películas de indios, en un momento determinado se detiene, te mira y te pregunta: «¿Y mis papás se quedarán solos si yo muero?». Te das cuenta perfectamente de que su maduración es muy superior a la de un niño de su edad que esté fuera del hospital.

-¿Cuál es el cáncer más frecuente?

-La leucemia. El 30% de todos los cánceres infantiles son leucemias. En las de bajo riesgo se puede conse-

«En el primer trasplante, en 1984, usamos malla metálica del Servei Estació»

guir una supervivencia del 90%.

-¿Qué ocurre en una leucemia?

-Se produce una alteración en las células precursoras de la hematopoyesis. Esas células, que están en la médula ósea o en el cordón umbilical, se encargan de producir los distintos elementos de la sangre. Con la leucemia, pierden su capacidad de diferenciarse correctamente y se multiplican de forma desordenada.

-¿Cuándo recurren al trasplante de precursores hematopoyéticos?

-En un 20% de los casos.

-Ustedes trasplantan esos precursores, las células madre de la sangre, desde hace 28 años.

-Sí. Hemos hecho 1.039 trasplantes, de los que 400 fueron autólogos, con células procedentes del propio enfermo, y el resto a partir de un donante. El primero lo hicimos en 1984, utilizando unos filtros de malla metálica que fuimos a comprar al Servei Estació de la calle de Aragó.

-¿Malla de tapar agujeros?

-Sí. Nos ayudó el personal de mantenimiento del hospital. Era una malla de 300 micras, que funcionaba. El primer niño trasplantado sufría un tumor sólido sin afectación de la médula ósea. Se la extrajimos aspirando de las crestas ilíacas de la criatura, en quirófano. Lo sometimos a una quimioterapia muy intensa y le reinyectamos su médula. Con aquel filtro evitamos traspasar partículas de hueso o de grasa. Ahora todo es infinitamente más sofisticado.

-¿Cómo lo hacen ahora?

-Si el niño necesita un trasplante de precursores hematopoyéticos de donante, lanzamos una búsqueda internacional, a través del Registro de Donantes de Médula Ósea. Cuando aparece el donante, el niño enfermo es hospitalizado y le aplicamos un tratamiento que deja su médula sin elementos. Le inyectamos las células madre de la sangre del donante, y ellas empiezan a fabricar precursores hematopoyéticos sanos. ≡