

la familia como agente de salud



DOCUMENTACIÓN • Nº 71

Cáncer en niños y adolescentes

1 marzo de 2016

Resumen elaborado por el Dr. Jose Antonio Serrano.
Director del Área de Salud de The Family Watch

Introducción

El 15 de febrero es el Día Internacional del Cáncer Infantil. Celebrado por primera vez en el año 2002 con el objetivo de llamar la atención de la sociedad sobre este problema, para lograr los mejores cuidados posibles para los niños con cáncer en todo el mundo, independientemente de su lugar de origen o su capacidad económica.

Cada año, más de 250.000 niños y adolescentes son diagnosticados de cáncer en el mundo. En los países más desarrollados se consigue la curación de más del 75% de los casos, pero esto no ocurre en aquellos con escasos recursos, donde las tasas de muerte infantil por esta causa son más altas.

Los datos muestran que cada año fallecen en España más de 350 niños y adolescentes (entre 0 y 18 años) a causa del cáncer. Sin embargo, la supervivencia en la infancia y adolescencia es en general, mejor que para el resto de las edades, alcanzando el 77 % para el conjunto de todos los tipos de tumores. No obstante, el cáncer en la infancia sigue siendo la primera causa de muerte por enfermedad dentro de los países desarrollados.

En España se detectan entre 1.000 y 1.100 casos nuevos por año en niños de 0 a 14 años y, estadísticamente, el tumor infantil supone entre el 0,5% y el 1% del total de neoplasias de los casos diagnosticados en adolescentes. Se puede afirmar que el diagnóstico de leucemia es el más común (constituye el 30% del total de neoplasias infantiles), seguido de los tumores localizados en el sistema nervioso central (20%), los linfomas (13%) y los tumores del sistema nervioso simpático (10%). Las buenas noticias son que desde los años 80 la mortalidad ha disminuido un 50% y actualmente el índice de supervivencia se aproxima al 100% en algunos tumores como Retinoblastomas y Linfomas de Hodgkin. Otros, como los carcinomas, superan el 90% y la Leucemia Linfoblástica Aguda (el más frecuente de las leucemias) o los Linfomas No Hodgkin, superan el 80%.

El cáncer infantojuvenil es una enfermedad grave, aunque cada día más curable, que requiere de un tratamiento complejo, muchas veces largo, en la vida del niño. Una enfermedad que afecta de forma determinante a la estructura personal y social de una familia. Un plan de cáncer infantil debe, por tanto, plantearse desde el inicio como una atención integral al niño y su entorno.

En España hoy, uno de cada 2.000 adultos es un superviviente de un cáncer infantil. Por ello, el objetivo de la oncología pediátrica no puede ser otro que lograr que el niño curado de un cáncer llegue a ser un adulto capaz de llevar una vida normal, tanto desde el punto de vista físico como psicológico y social. Un adulto con los mismos derechos y deberes que sus contemporáneos que no estuvieron enfermos.

En este sentido, es importante no olvidar al adolescente con cáncer, que plantea una serie de problemas derivados del hecho de estar gravemente enfermo en la época de la vida en la que el ser humano más lucha por su independencia y autonomía. El adolescente es, en esta situación, más dependiente de sus padres y la enfermedad es un frenazo a sus aspiraciones vitales (intelectuales, deportivas, sociales). Por ello, se recomienda que la atención al adolescente se

realice en unidades de oncohematología pediátrica, que cuentan con la infraestructura necesaria de escolarización y atención psicosocial.

La atención al niño diagnosticado de cáncer debe realizarse en el ámbito hospitalario, en una unidad de oncología pediátrica, en la que un personal médico y de enfermería especializado garantiza la atención integral al enfermo y su familia. La complejidad y especificidad del tratamiento así lo requieren. La supervivencia de un niño depende de hechos tan fundamentales como éste.

La unidad de oncohematología pediátrica debe estar integrada en un departamento de pediatría, trabajando en coordinación con el resto de las especialidades pediátricas y departamentos del hospital. Los requerimientos de estas unidades han sido establecidos por la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) y pueden verse en el informe elaborado por el Ministerio de Sanidad y Consumo en 2006: **'Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud'**.

También es importante señalar la existencia del **Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEHOP)**. Es un proyecto científico, en colaboración entre la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP) y la Universidad de Valencia, donde se ubica el Grupo de Investigación que actúa como Equipo Central del Registro, bajo la dirección del doctor Rafael Peris. Actúa como registro central, realiza el análisis y explotación de los datos que le facilitan las unidades de oncología pediátrica de los hospitales españoles, que forman una red de 44 centros informantes.

El RNTI-SEHOP contribuye a la lucha contra el cáncer en la infancia mediante el estudio de la supervivencia de los niños con cáncer en España y su comparación internacional; el estudio de la incidencia y sus tendencias; y colaborando al estudio de factores de riesgo causal. El Registro sintetiza los resultados globales y progresos de la oncología pediátrica en España y es su instrumento de autoevaluación.

Siendo un registro central basado en una red de unidades hospitalarias que informan de los casos, el RNTI-SEHOP cubre el país completo capturando más del 90% de los tumores infantiles en España; y aproximándose al 100% de los casos en Aragón, Cataluña, País Vasco, Madrid y Navarra.

El Registro tiene una importante proyección internacional y participa actualmente en 6 proyectos internacionales, contribuyendo al conocimiento del cáncer infantil en Europa, a la mejora de la información sobre estos cánceres y a la evaluación de los resultados españoles en comparación con los de los países europeos. Es el referente internacional para el cáncer infantil.

Problemas especiales

El cáncer en el niño es una enfermedad crónica y, en muchas ocasiones, con secuelas físicas y psicológicas importantes a medio y largo plazo. La atención psicosocial al niño y su familia desde el momento del diagnóstico, coordinada con la atención médica, ayuda a una mejor tolerancia del tratamiento y mitiga sus secuelas. Por ello, las ayudas a la escolarización, necesidades sociales, apoyo psicológico, etc., deben ser atendidas. Además, el seguimiento sanitario y

social de los supervivientes es necesario, como lo es también el seguimiento y apoyo a las familias que han perdido un hijo tras padecer un cáncer.

Es motivo de preocupación en la actualidad los efectos secundarios derivados del tratamiento del cáncer infantil y del adolescente, de forma que en el diseño de nuevos protocolos de tratamiento, tratan de modificar o ajustar las formas e intensidad de los diversas formas de tratamientos para aquellos niños con buen pronóstico, mientras continúa intensificándose el mismo en aquellos tumores aún considerados incurables.

Son bien conocidas las secuelas del tratamiento del cáncer en el niño: muerte temprana, tumores secundarios, secuelas orgánicas (cardíacas, pulmonares, endocrinológicas, neurológicas), psicológicas y sociales (dificultad para encontrar un empleo o para hacerse un seguro de vida o de enfermedad). En definitiva, secuelas que pueden derivar en una calidad de vida inferior a la de sus coetáneos que no estuvieron enfermos.

Además de las secuelas físicas que supone el cáncer para el niño, la enfermedad también tiene consecuencias psicológicas supone la desestabilidad familiar, además de traer repercusiones negativas sociales y educativas. Por tanto, los efectos son aún más difíciles de sobrellevar en esta etapa de la vida, tanto para el niño afectado como para el entorno que le rodea. Por este motivo, se crean asociaciones de padres y madres que han pasado o están pasando por un caso similar que tratan de llevar a cabo acciones que ayuden a mejorar la calidad de vida de los niños y sus familias, mediante apoyo social, educativo, económico y psicológico. Sirvan de ejemplo las siguientes guías y asociaciones.

Guías para padres

1.- Cáncer infantil. Guía de apoyo para padres.

https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/guia_padres.pdf

2.- Niños diagnosticados con cáncer: cómo afrontar el diagnóstico.

<http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002593-pdf.pdf>

3.- La importancia del comportamiento de los padres cuando un hijo tiene cáncer.

http://www.asion.org/pdf/comportamiento_padres.pdf

4.- Guía de detección temprana de cáncer en niños y adolescentes.

http://guiadeteccioncancerinfantil.aepap.org/img/guia_deteccion_temprana.pdf

5.- Los problemas de la enfermedad oncológica infantil. Guía para padres. ASPANOA.

<http://cancerinfantil.org/wp-content/uploads/Guia-para-padres.pdf>

Asociaciones de interés

- Asion. Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid. (<http://www.asion.org/>)
- Aecc. Asociación española contra el cáncer. (<http://www.aecc.es>)

- Fundación Aladina. (<http://aladina.org/>)
- Federación Española de padres de niños con cáncer. (<http://cancerinfantil.org/>)
- Fundación Josep Carreras contra la leucemia (<http://www.fcarreras.org/es>)

Referencias

1. http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cancer-cardiopatia/CANCER/opsc_est1.pdf.pdf
2. http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142674876969&language=es&pagename=PortalSalud%2FPage%2FP TSA_pintarContenidoFinal&vest=1142655667459
- 3.- Fernández-Casales, M. El cáncer en la infancia y adolescencia. Consecuencias en el paciente, la familia y papel del asociacionismo. Trabajo de fin de grado de Pedagogía. 2015 universidad de Navarra.