



### **¿Qué es el cáncer infantil?**

No es fácil contestar a esta pregunta. Si nos atenemos al aspecto médico podemos decir que es la proliferación y acumulación de células malignas.

Fundamentalmente lo que ocurre es que las células de los diversos tejidos pierden su programación original y no sufren la muerte celular programada. Por tanto se suman los efectos de un aumento de las divisiones celulares con producción de más células junto con la falta de desaparición. Esto va a llevar a que se acumulen.

Este crecimiento o esta acumulación van a invadir tejidos vecinos impidiendo su normal funcionamiento. Además consume en su avance parte de los nutrientes que debería usar el niño para su crecimiento y desarrollo y por tanto lo frena. Por otro lado, lo que da la característica de maligno es que la invasión no solo va a ser en los tejidos vecinos sino que puede provocar extensión a distancia, es lo que se llama metástasis. Algunas se producen por la sangre y otras a través de los linfáticos.

La cantidad de niños que enferman de cáncer es muy escasa en relación con los adultos, solo un 2-5 % del total de cánceres se produce en los niños. Son aproximadamente 138 casos por 100000 niños y por año. Hay diferencias en los distintos países, esta es la incidencia en España. Respecto a su posible aumento este es real. En los últimos años ha ido aumentando el número de casos, siendo este aumento más marcado en los pacientes de mayor edad.

Aparte de la importancia intrínseca de la enfermedad, el cáncer pediátrico resulta relevante porque supone la segunda causa de muerte después de los accidentes en los pacientes mayores de un año, en los menores de un año es la tercera causa después de las enfermedades congénitas y los accidentes.

Además hemos asistido durante los últimos años a una mejoría importante en el diagnóstico y tratamiento de estos pacientes. Cuando hace unos años el diagnóstico de leucemia era inevitablemente fatal, en la actualidad se curan el 70 % de los pacientes con esta patología. La mejoría en las técnicas de imagen, en las técnicas quirúrgicas y la aparición de la radioterapia y la quimioterapia han conducido a los buenos resultados actuales.

Existen importantes diferencias entre el cáncer del adulto y el del niño. En los niños es más frecuente la aparición de cánceres de origen embrionario y los sarcomas y son excepcionales la aparición de carcinomas que son los más frecuentes en la edad adulta. Por otra parte la localización y otras características tumorales hace que no sea fácil el diagnóstico precoz.

Existen diferencias geográficas en los distintos tipos de tumores por causas no bien explicadas. Dentro de la etiología, es decir, las causas que lo producen aun desconocemos la mayoría de las respuestas. Aunque se conoce que hay algunos agentes ambientales que lo producen y predisposiciones genéticas, en cada caso no es posible determinar que dio origen al cáncer.

Si consideramos el niño y su entorno, el cáncer infantil supone una ruptura importante de su vida. Esta se afecta de manera diferente según la edad, puesto que la complejidad de la vida de un adolescente es mayor que en un niño muy pequeño. El entorno familiar también se altera de forma importante.

Todo el orden familiar se rompe, en horarios, comidas, estancias en el hospital, vacaciones, salidas con amigos, etc.



Hay alteraciones en la vida de pareja, puesto que uno se dedica fundamentalmente al cuidado del niño y el otro continua trabajando, existen riesgos en cuanto a los posibles reproches entre los miembros de la pareja por quien se implica mas o quien lo "siente" mas, etc. Esta situación puede conducir a que la familia se una más o a una separación en parejas que no eran muy sólidas. Se altera también de forma muy importante el trabajo, sobre todo si trabajaban los dos. Generalmente la madre deja de trabajar con sensaciones de pérdida, riesgo de no recuperar el trabajo, etc. Además esto supone un problema en la economía familiar y aunque la seguridad social cubra el tratamiento, existen numerosos gastos ocultos y no cubiertos. Las relaciones con los otros hermanos y como vivan estos la enfermedad también es muy importante. Existen sentimientos de celos, envidias, abandono, etc que pueden conducir a enfermedades sicosomáticas, alteraciones escolares, agresividad, etc en los hermanos. Es bien conocido que el hecho de que los hermanos conozcan la enfermedad y la forma en la que pueden ayudar contribuye a disminuir las alteraciones psicológicas que en ocasiones pueden ser importantes.

Después de un diagnóstico de cáncer no hay normalidad en la vida del niño ni en la de su familia. Aun cuando el cáncer se cure, nunca sus padres contemplarán igual cualquier dolor, fiebre o malestar de su hijo. El miedo no les va a abandonar nunca. Sin embargo, una de nuestra primeras indicaciones a la familia es que intenten mantener la mayor normalidad posible, sobre todo en el trato con el hijo. Necesitará más cuidados, más mimos, pero permitirle todo por estar enfermo no es bueno, ni para el niño ni para su familia.

La información que les demos debe ser lo más completa y real posible sin crear falsas esperanzas pero sin ser derrotistas porque en la mayoría de los casos es posible la curación. Tener en cuenta que en el momento del diagnóstico los padres no son capaces de captar todo lo que les decimos, es importante repetirlo muchas veces o que este presente otro miembro de la familia que pueda luego informar a los padres. En la información es tan importante lo que le decimos, como la situación, el tono, etc. Hay que mantener una actitud de calidez y cercanía, pero debe quedar claro que mantendremos una actitud profesional para intentar conseguir la curación del paciente.

Un tema importante es la información al paciente. Antes era frecuente que los padres no informaran al paciente de su enfermedad, esto se ha comprobado que no es beneficioso. El niño tiene mucha mas angustia y además no puede expresarla con claridad. Siempre colaboran mas si saben lo que les pasa y se les ha dado una explicación acerca de las exploraciones que se harán y de los tratamiento, de lo que pueden sentir, etc, aunque siempre desde un punto de vista positivo.

### **¿Cuales son los tumores más frecuentes según la edad?**

Considerando todas las edades los tumores más frecuentes son las leucemias, seguidas de los tumores de sistema nervioso central y en tercer lugar los linfomas.

Esta distribución es diferente según la edad del paciente. Cuando más pequeño es el niño son más frecuentes los tumores embrionarios. Es decir aquellos que se desarrollan desde tejidos embrionarios o fetales que no han desaparecido de la forma habitual. Estos restos de tejidos que no deberían estar aquí sufren una transformación y se hacen malignos con mucha capacidad de proliferación (característica de los tejidos embrionarios) y de invasión.



Son tumores de origen neural como puede ser el neuroblastoma, de origen en retina como el retinoblastoma, etc.

Cuando va avanzando la edad es menor la frecuencia de tumores embrionarios y se hacen mas frecuentes las leucemias, los tumores de tejidos blandos, los renales, etc.

En niños mayores y adolescentes aparecen tumores relacionados con el desarrollo como el osteosarcoma, los linfomas y pueden comenzar a aparecer los tumores del adulto.

Hablaremos un poco de las leucemias. Estas se originan en la médula ósea que es el lugar donde se originan las células sanguíneas, por esto es que la gente dice que la leucemia es un “cáncer de la sangre”. Desde la médula las células se extienden a la circulación.

Los síntomas que puede tener son muy variados y dependen de la infiltración de la médula. Puesto que las células malignas ocupan el sitio, no dejan crecer a las células normales. Cuando no se producen glóbulos rojos se produce una anemia, que puede dar palidez, cansancio, y en casos muy extremos soplo sistólico y fallo cardiaco. Si no se producen plaquetas se pueden producir hemorragias en cualquier localización, tanto en forma de manchas en la piel, petequias, hematomas, como de hemorragias por las encías, por la nariz, etc. Cuando no se producen glóbulos blancos se pueden producir infecciones, con fiebre. Además, al estar ocupada la medula, el organismo intenta compensar produciendo células sanguíneas en lugares donde estas se producían durante el periodo fetal como puede ser el hígado, el bazo o el interior de los huesos. Esto puede producir un aumento del tamaño del hígado, del bazo o dolor óseo, que es un síntoma muy frecuente en los niños con leucemia y que puede confundirlo con enfermedades reumáticas.

El diagnóstico se puede hacer solo con un sistemático de sangre en donde se encontrara una disminución de los glóbulos rojos, de las plaquetas y de los leucocitos, aunque a veces se encuentran los leucocitos aumentados porque la maquina que hace el análisis, cuenta las células malignas como leucocitos. Además pueden verse en la extensión de la sangre las células malignas que se llaman blastos. Siempre es necesario además hacer una médula ósea donde podremos estudiar bien los blastos, porque hay leucemias de muchos tipos y el tratamiento de algunas de ellas es diferente. Además hay que hacer otros estudios como ver la función del hígado, de los riñones, del corazón, buscar extensión de la leucemia en otras localizaciones, etc.

El tratamiento de las leucemias es fundamentalmente quimioterapia. No podemos entrar a comentar todos los tratamientos porque son muy diferentes y muchos, sin embargo decir que normalmente se dan varias medicaciones juntas, en lo que se llaman ciclos, que suelen ser intravenosos, pero también en la medula espinal y que la duración es de unos dos años, la primera parte de forma mas intensa y luego solo de mantenimiento. Solo en los pacientes con afectación del sistema nervioso central o de tipo T se da además radioterapia craneal.

El pronóstico que tiene la leucemia depende de su tipo concreto. Si las consideramos en conjunto es de un 70 %, pero sube a un 90 % cuando son de bajo riesgo y baja a un 50 % en los alto riesgo.

Otro tumor del que vamos a hablar son los tumores óseos. Son tumores malignos que crecen del tejido óseo. Hay dos tipos fundamentalmente, el que se llama osteosarcoma y el sarcoma de Ewing. Tienen características algo diferentes y otras cosas comunes.



El osteosarcoma suele darse en pacientes de edad cercana a la adolescencia, en periodo de crecimiento rápido, y es mas frecuente en los huesos largos, sobre todo en las piernas. El sarcoma de Ewing puede darse en todas las edades y es mas frecuente que el osteosarcoma que afecte a otros huesos más planos.

La clínica suele ser muy parecida. Debutan con dolor óseo. Esto hace que el diagnostico sea difícil porque es muy frecuente que a los niños, y sobre todo a los adolescentes, les duelan los huesos. Sin embargo hablamos de un dolor que es constante en el mismo lugar, intenso, con mala respuesta a los analgésicos y que progresivamente va ocasionando alteraciones para la marcha y posiblemente un aumento de tamaño local, con enrojecimiento y calor.

El diagnostico en este tumor se basa fundamentalmente por pruebas de imagen, o sea radiografías. Cuando en una radiografía se encuentra algo normalmente hay que hacer una resonancia donde se precisará mejor la infiltración que presenta, si se han afectado los músculos o los vasos sanguíneos, etc. Además hay que hacer un estudio de extensión, para ver si existen metástasis puesto que el tratamiento es distinto.

El tratamiento antes se basaba solo en la cirugía, pero los resultados eran malos porque se podía haber producido la extensión antes del diagnóstico. Ahora se da quimioterapia en primer lugar para reducir el tamaño del tumor y hacer más fácil la cirugía que se hace a continuación. En algunos casos que van mal puede ser necesario hacer radioterapia.

El pronóstico es intermedio, dependerá de la extensión del tumor al diagnóstico. Se pueden curar más del 60 %.

### **Las modalidades de tratamiento del cáncer son 3.**

La **cirugía** tiene casi siempre su papel. En ocasiones el tumor puede ser extirpado en su totalidad lo que podría conducir a su curación. Antes se realizaba la cirugía a cualquier precio, ahora no se realizan grandes resecciones que dejarían secuelas funcionales. Se realiza sólo una cirugía "segura". Muchas veces se puede dar primero otro de los tratamientos que comentaremos a continuación y cuando el volumen del tumor se ha reducido se puede intentar la extirpación total.

A veces sirve para aliviar síntomas como cuando se coloca una válvula de derivación ventrículo peritoneal para aliviar la hipertensión intracraneal, se pueden evitar las obstrucciones al flujo, bien sea digestivo, urinario, etc, se pueden colocar accesos venosos, etc.

Su papel más importante, quizás, sea la obtención de material para el estudio anatomopatológico. Sin un diagnóstico de certeza del origen del tumor no es posible comenzar el tratamiento. Cuando hay derrames, ascitis, etc se puede plantear la obtención de material de estas localizaciones y no hará falta realizar la cirugía.

La **radioterapia** tiene también un papel en muchos tumores. Se usa en los cerebrales, en rhabdomyosarcomas, en linfomas tanto Hodgkin como no Hodgkin, y como profilaxis en las leucemias. Las dosis son muy variables. En el momento de recibirla no produce dolor pero puede dar muchos efectos secundarios tanto a corto plazo como a largo plazo. Los más importantes entre los últimos son la disminución del cociente intelectual, la leucoencefalopatía que es rara e irreversible y como se va viendo en la actualidad, la aparición de segundos tumores.



La **quimioterapia** es el otro puntal del tratamiento. Trata de eliminar las posibles micrometástasis que no son visibles por métodos habituales y que pueden haberse producido ya en el momento del diagnóstico. Se basa en el uso de fármacos que interfieren con la división celular impidiendo la duplicación. Esto quiere decir que es más eficaz en los tumores de rápido crecimiento, pero también que las células normales con crecimientos rápidos también se afectan. Estas son las de las mucosas, las del pelo y las de la médula ósea. Esto es lo que producirá los efectos secundarios que van a limitar la dosis de medicación que puede recibir un determinado paciente.

Algunos efectos secundarios no son graves para la vida como es la alopecia, las náuseas, los vómitos, etc pero hacen percibir la quimioterapia como un tratamiento muy desagradable. Otros como las alteraciones de la médula ósea con la producción de aplasia si pueden ser peligrosos y son los limitantes del tratamiento. Además de estos efectos que van a ser constantes se pueden producir otros como alteraciones renales, hepáticas, cardíacas, etc.

También podríamos hablar de las secuelas a largo plazo como las alteraciones endocrinas, reproductoras y el riesgo de segundos tumores.

### **Como se vive la enfermedad?**

La forma de vivir el cáncer pediátrico va a depender mucho de la edad del paciente. Cuando son muy pequeños no se dan cuenta del riesgo vital ni de la implicación de ese diagnóstico, lo único que les importa es la posible separación de los padres y el dolor que podamos causarles. Para evitar estos dos miedos en lo posible, actualmente en todos los hospitales los padres pueden estar con el niño y generalmente uno de ellos puede quedarse a dormir. Sería también importante y a veces no se hace, el dejar a un padre quedarse cuando se va a realizar un procedimiento, aunque esto depende mucho de cómo sea el padre. En algunas ocasiones esta más nervioso el padre que el paciente y no ayuda mucho. En cuando al dolor, hoy día no es necesario que un paciente sufra dolor sin necesidad, por esto para la realización de los procedimientos diagnósticos o terapéuticos se sedan los pacientes. también ayuda, incluso frente a la sedación, el explicar lo que se le va a hacer y responder con la verdad a sus preguntas, asegurarle a un niño que algo no se va a doler si no es verdad, hará que no confíe nunca más en nosotros.

Cuando el paciente es algo mayor hay una ruptura de su vida, les impedimos ir al colegio, tener relación con sus amigos, jugar, salir, es decir impedimos todas sus relaciones sociales, además de continuar haciéndole daño. Comienzan a aparecer los problemas en relación con su imagen, perder el pelo, engordar por los corticoides, sufrir una amputación pueden ser muy traumáticos.

En los adolescentes puede existir mucha rabia, porque además de lo anterior y de aumentarse el problema estético, añadimos el que son ya conscientes de la posibilidad de no tener futuro, de ver interrumpido su proyecto de vida, se ven sometidos otra vez a un control por parte de los padres y además por parte de los médicos, con una pérdida total de control de su vida. Esto a veces les lleva a una rebeldía que puede hacer muy difícil el tratamiento y en otras ocasiones a una sumisión. Se vive como un castigo.

Como siempre, la comunicación abierta y veraz es lo único que puede ayudar a superarlo. Deben poder preguntarnos abiertamente acerca de sus posibilidades de vida.



### **Cual es el papel de los voluntarios?**

Puede ser mucho, por un lado podéis ayudar a la familia, cuando se ocupa durante unas horas el lugar del padre o la madre esto les puede permitir descansar unas horas, salir a pasear, ir al cine, etc. Puede contribuir y mucho a las relaciones de pareja para que encuentren un momento para estar a solas. También ayudará en la relación con los hermanos. Los padres pueden encontrar un día para dedicárselo a los otros hermanos, llevarlos al cine o al parque de atracciones y conseguir que no se sientan excluidos.

El que el paciente se encuentre animado puede mejorar su alimentación, por tanto su nutrición y esto mejorará su tolerancia al tratamiento ayudándole a superarlo mejor. Se mejora la inmunidad, se disminuyen las infecciones, y los ingresos.

Los voluntarios pueden contribuir a todo esto ayudándoles a mantenerse interesados en continuar estudiando, en recibir a sus amigos, intentar que realicen actividades creativas, que pinten, que hagan trabajos manuales, etc. Cuando no puedan hacer otra cosa puede ser de ayuda que les lean un libro. Pueden hacerles reír o simplemente escuchar sus confesiones, sus miedos. Simplemente el sentirse queridos y aceptados ya será de ayuda.

Cuando se termina el tratamiento se produce una gran ansiedad en espera de la temida recaída, miedo que va desapareciendo con el tiempo para irse presentando el enfrentamiento con las posibles secuelas, tanto a nivel físico, intelectual como psicológico. El hecho de pertenecer a una asociación de ayuda en donde puedan compartir sus problemas, buscar soluciones y no sentirse solos es de gran ayuda.