

# Situación actual de los adolescentes con cáncer en las unidades de hemato-oncología pediátrica españolas

ELSEVIER, Anales de Pediatría, Vol. 78, Núm. 04

A. Lassaletta, M. Andiñon, C. Garrido-Colino, I. Gutierrez-Carrasco, A. Echebarria-Barona, F. Almazán, B. López-Ibor, M.J. Ortega-Acosta, abril de 2013

## Resumen

En España, hasta el año 2010 se ha prestado poca atención a los adolescentes con cáncer. En el año 2011 se crea el Comité de adolescentes con cáncer dentro de la Sociedad Española de Onco-Hematología Pediátrica (SEHOP), con el objetivo de cubrir las demandas y necesidades de estos pacientes. Con esta encuesta nacional se pretende obtener una fotografía de la situación actual de los adolescentes con cáncer en las unidades de hemato-oncología pediátrica españolas.

Se ha realizado una encuesta, enviada vía email a 41 unidades de hemato-oncología pediátrica españolas. Se incluyen preguntas acerca de la epidemiología, el tratamiento, el abordaje psicosocial, las instalaciones y el seguimiento de estos pacientes.

Un total de 40 unidades respondieron a la encuesta (98%). El 56% de las unidades trata a pacientes por encima de los 14 años, pero solo el 36% hasta los 18 años. Solo el 25,5% de las unidades trata más de 40 casos nuevos cada año. El porcentaje de los pacientes entre 14 y 18 años del total es menor del 10% en la mayoría de las unidades (77%).

El 30,8 y el 48,7% de las unidades pediátricas tratan los adolescentes con hemopatías malignas y con tumores sólidos, respectivamente. El resto de los adolescentes con estas afecciones son tratados por los servicios de adultos. Solo existe una unidad en España que tenga un médico dedicado a la enfermedad oncológica del adolescente y solo hay 2 unidades que tengan una sala específica para adolescentes.

Esta encuesta demuestra que la mayoría de los adolescentes con cáncer en España son tratados por especialistas de adultos, a pesar de que la supervivencia de estos pacientes es mayor cuando se utilizan protocolos pediátricos para su tratamiento. La mayoría de las unidades no tienen instalaciones ni personal especialmente dedicados a este grupo de pacientes. La SEHOP está aunando esfuerzos para mejorar tanto la supervivencia como la calidad del tratamiento de estos pacientes.

## Artículo

### Introducción

En los últimos 50 años, la supervivencia del cáncer infantil (menores de 15 años) y la del cáncer en adultos (mediana de 60 años) ha aumentado de forma muy significativa<sup>1</sup>. Sin embargo, en el grupo de pacientes con cáncer y edades comprendidas entre los 15 y los 40 años, este incremento en la supervivencia ha sido mucho menos notorio. Esta diferencia se ha asociado en EE. UU., entre otras cosas, al pequeño porcentaje de pacientes de esa edad que se incluían en ensayos clínicos. Si nos centramos en el grupo de los adolescentes entre los 15 y los 19 años, solo el 10% de los pacientes se incluyeron en

un ensayo clínico en EE. UU. durante los años 1975-1997. La distinta biología de los tumores, el retraso en el diagnóstico, la baja adhesión al tratamiento y el no estar acostumbrados los médicos a este grupo de edad han sido otros factores que se han asociado al pequeño incremento en la supervivencia de los adolescentes con cáncer en las últimas décadas respecto a los niños y adultos. A finales de los años noventa, se empieza a observar una diferencia significativa en la supervivencia de los adolescentes con cáncer tratados en unidades pediátricas respecto a aquellos tratados en unidades de adultos. En el año 1998 se crea el *Adolescents and Young adult committee* en EE. UU., en el seno del *Children's Cancer Group*. En el año 2003 se crea en el Reino Unido el *Teenage Cancer Trust*.

## Material y métodos

Se envió una encuesta a nivel nacional, vía e-mail, a 40 unidades de hemato-oncología pediátrica españolas. La encuesta fue enviada de forma personalizada a uno de los médicos adjuntos de cada unidad. La encuesta constaba de 17 preguntas sobre la epidemiología, la atención psicosocial, el diagnóstico, las infraestructuras, el tratamiento y el seguimiento de los adolescentes con cáncer tratados en cada unidad.

La primera parte de la encuesta resume de forma general la incidencia de casos nuevos de cáncer infantil al año de la unidad, el rango de edad de los pacientes atendidos y cómo se distribuían los pacientes con tumores sólidos y hematológicos en la unidad. En la segunda parte de la encuesta se limitaron las preguntas al rango de edad entre 14 y 18 años: porcentaje de todos los pacientes, qué médicos los ven en cada hospital, instalaciones y personal específico para este grupo de edad. La tercera parte de la entrevista se centraba en el apoyo psicológico de cada unidad para estos pacientes: disponibilidad, especificidad para adolescentes. La cuarta parte de la encuesta incidía en la relación de la unidad de hemato-oncología pediátrica con las unidades de oncología y de hematología de adultos. La quinta y última parte de la encuesta exploró el conocimiento del plan nacional del cáncer y el seguimiento de los pacientes una vez estos cumplen los 18 años.

## Resultados

La tasa de respuesta a la encuesta fue del 98%. Tan solo uno de los 40 centros encuestados no contestó. El 56,4% (22 centros) de las unidades ven a pacientes mayores de 14 años, aunque solo un 35,9% (14 centros) ven a pacientes hasta los 18 años

La mayoría de las unidades, el 71,8% (28), atienden conjuntamente y con el mismo personal a los pacientes con neoplasias hematológicas y tumores sólidos.

Solo el 25,6% (10) de las unidades ven a más de 40 casos pediátricos nuevos al año, mientras que el 38,5% (15) ven a menos de 20 casos nuevos de cáncer infantil/año. El porcentaje de pacientes entre 14 y 18 años es menor de un 10% en el 76,9% de las unidades (30).

En cuanto a quién ve en los hospitales a los pacientes adolescentes con neoplasias hematológicas, el resultado fue que en solo el 30,8% (12) de los hospitales las unidades de hemato-oncología pediátricas ven a los adolescentes con cáncer. En el resto, estos pacientes son vistos en las unidades de hematología de adultos. Respecto a los tumores sólidos, el 48,7% (19) de las unidades pediátricas atiende a los pacientes adolescentes con tumores sólidos. El resto de ellos son tratados por las unidades de oncología de adultos.

Las preguntas número 7 y 8 hacían referencia a la infraestructura y personal específicos para los adolescentes con cáncer. Solo una unidad de hemato-oncología pediátrica en España tiene un médico que se

dedica especialmente a los adolescentes con cáncer y solo 2 unidades tienen alguna sala, habitación o un lugar habilitado específicamente para los adolescentes con cáncer.

Respecto a la atención psicosocial de los pacientes pediátricos (de 0 a 18 años) con cáncer, una de las preguntas hacía referencia a la disponibilidad de apoyo psicológico para los pacientes. Todas las unidades disponen de un psicólogo para el tratamiento de sus pacientes. En el 30,5% de los centros, este psicólogo es del hospital y es exclusivo para los pacientes oncológicos; en el 51,6% de las unidades, este psicólogo exclusivo para los pacientes oncológicos es pagado por una fundación, y en el 17,9% de las unidades cuentan con el servicio de psicología del hospital que les proporciona apoyo cuando lo solicitan. Solo 2 unidades pediátricas cuentan con un psicólogo específico para los adolescentes con cáncer.

El siguiente apartado de preguntas incluía las relaciones entre las unidades de onco-hematología pediátricas y las unidades de adultos. Respecto al servicio de oncología médica, el 64,1% de las unidades calificó la relación entre ambas unidades de «normal, comentamos algún caso». El 23% la calificó de buena o muy buena. En cuanto a la relación con el Servicio de Hematología, el 59% de las unidades calificaron su relación como buena o muy buena.

El conocimiento de la estrategia en cáncer del Sistema Nacional de Salud del año 2006 fue investigado en la pregunta 15. El 20,5% de los encuestados desconocían la recomendación de que los pacientes adolescentes debían ser tratados en una unidad de hemato-oncología pediátrica. El 15,4% de los encuestados habían oído algo al respecto y el resto lo conocían.

Las 2 últimas preguntas hacían referencia al seguimiento de los pacientes pediátricos cuando alcanzan la mayoría de edad y si las unidades de hemato-oncología pediátrica aceptaban a pacientes mayores de 18 años con diagnósticos típicamente pediátricos. El 66,7% de las unidades hace el seguimiento de sus pacientes a pesar de haber cumplido los 18 años. Solo el 12,8% de las unidades acepta a pacientes mayores de 18 años con diagnósticos pediátricos de forma rutinaria.

## Discusión

La oncología ha experimentado un cambio trascendental en los últimos 50 años. La supervivencia de los distintos cánceres más frecuentes de la población pediátrica y adulta se ha incrementado de forma claramente significativa. Sin embargo, el grupo de pacientes con cáncer entre los 15 y los 30 años no se ha visto favorecido de ese incremento tan espectacular. A principios del siglo xxi, los oncólogos americanos se dan cuenta de esta peculiaridad en este grupo de edad y observan como solo el 10% de los pacientes accedían a un ensayo clínico en un grupo cooperativo nacional. Además, la distinta biología de los tumores (la mayoría típicamente pediátricos), el retraso en el diagnóstico, la baja adhesión al tratamiento o la intolerancia a la quimioterapia de estos pacientes explican estas diferencias en el avance del tratamiento del cáncer en este subgrupo de edad.

Centrándonos en los adolescentes con cáncer, la primera unidad de adolescentes con cáncer se crea en 1978 en Florida (EE. UU) por el Dr. Tebbi. Esta unidad cierra 11 años después porque la gerencia del hospital la consideró extravagante. En 1992 se organiza en la American Cancer Society el primer «Workshop on adolescents and young adults with cancer». La conclusión de estas jornadas es que el cáncer en este grupo de pacientes es un problema de salud. En 1998 el Children's Cancer Group crea el comité de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer, que es corroborado por el Children's Oncology Group en el año 2000. Así mismo, en el Reino Unido, en el año 2003 se funda el Teenage Cancer Trust, en el 2004 se organiza una conferencia nacional de cáncer en el adolescente y en el año 2006 existen 8 unidades de adolescentes con cáncer (una por cada hospital de referencia).

Además de empezar a pensar en que este grupo de pacientes precisa de una atención especial, en 1997 la American Society of Pediatrics concluye que el cáncer pediátrico y de la adolescencia debe ser remitido a los oncólogos pediátricos, reconociendo que los tumores en la edad pediátrica son biológicamente diferentes y que la probabilidad de sobrevivir a los mismos es mayor cuando son tratados por especialistas del cáncer pediátrico. Cuando se analizan los datos de pacientes adolescentes con tumores típicamente pediátricos (leucemias agudas, linfomas, osteosarcomas, sarcomas de Ewing o rabdomiosarcomas), se observa que aquellos tratados en instituciones pediátricas con protocolos pediátricos tienen unos porcentajes de curación significativamente mejores que cuando son tratados con protocolos de adultos.

En España, como se deriva de los resultados analizados, la situación es muy precaria. A pesar de que el plan de calidad para el Sistema Nacional de Salud, en el apartado de la estrategia en cáncer del año 2006, recomienda que la atención a los niños y adolescentes diagnosticados de cáncer se realizará preferentemente en unidades multidisciplinares de onco-hematología pediátricas, hemos observado en nuestra encuesta que no solo el 20,5% de los encuestados desconocían la existencia de estas recomendaciones, sino que solo el 36% de las unidades pediátricas en España aceptan a pacientes hasta los 18 años. La edad límite en los servicios de Pediatría es impuesta por la dirección y la gestión de los centros y no por los profesionales. Además, en los distintos hospitales, el 58,3% de los adolescentes con neoplasias hematológicas y el 46% de los adolescentes con tumores sólidos se ven en las unidades de hematología y oncología de adultos.

Si suponemos que en el grupo de edad de entre 15 y 19 años la incidencia de cáncer es de aproximadamente 200 casos por millón de habitantes, y sabemos que en España hay 2.300.507 habitantes en ese rango de edad (datos del censo español de 2009; fuente: Instituto Nacional de Estadística), la estimación aproximada sería de 450 pacientes de entre 15 y 19 años con cáncer en España cada año. Según el registro Nacional de Tumores Infantiles, en España en las unidades de onco-hematología pediátricas (con una cobertura del 95%) se registraron durante los años 2007, 2008 y 2009: 96, 82 y 69 pacientes con edades entre los 15 y los 19 años con cáncer, respectivamente. Esto supone que al año se están viendo aproximadamente 350 casos de adolescentes con cáncer en las unidades de adultos.

En el año 2011 se ha creado el Comité de Adolescentes de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas, con los siguientes objetivos: a) dar a conocer la estrategia en cáncer del Sistema Nacional de Salud y sus recomendaciones; b) promover las instalaciones específicas para adolescentes en las unidades de oncología; c) mejorar las relaciones con los hematólogos y oncólogos de adultos, y mostrar nuestra total disponibilidad; d) mejorar el apoyo psicosocial a este grupo de edad, y e) facilitar la información y la derivación desde los centros de atención primaria.

Recientemente, ha sido fundada la Asociación Española de Adolescentes y Adultos Jóvenes con Cáncer y se ha creado una página web específica de adolescentes con cáncer ([www.adolescentesyjovenescon-cancer.com](http://www.adolescentesyjovenescon-cancer.com)).

Con esta encuesta hemos querido conocer la situación actual de los adolescentes con cáncer en las unidades de hemato-oncología pediátricas y hacer constar que, en la actualidad, la mayoría de las unidades de oncología infantil y de adultos no están preparadas específicamente para acoger las necesidades especiales del adolescente. Actualmente, no se dispone de protocolos diseñados para el tratamiento (aunque está demostrado que estos pacientes se benefician claramente de protocolos pediátricos), los cuidados y el seguimiento a largo plazo de estos pacientes. En las últimas décadas, diversas iniciativas, como la unidad de oncología del adolescente del *Boston Children's Hospital*, *Teenage Cancer Trust*, en Reino Unido, o *CanTeen*, en Australia, han demostrado la necesidad de crear unidades de oncología para adolescentes y adultos jóvenes con un equipo multidisciplinar experimentado en el manejo de la enfermedad de este grupo de edad. Probablemente, la centralización de los cuidados y la promoción de nue-

vos ensayos clínicos, con una estrecha colaboración entre pediatras y oncólogos médicos, permita en un futuro mejorar en España el tratamiento médico y la supervivencia de estos pacientes, sin olvidar las necesidades especiales del adolescente en el ámbito psicosocial y los efectos secundarios derivados del tratamiento del cáncer, así como la importancia de la calidad de vida y la transición hacia un sistema de salud propio de la edad adulta.