

El papel del pediatra de Atención Primaria en la atención a los niños con cáncer

E. Escribano Ceruelo^a, P. García-Miguel^b,
A. González Navarro^c, MJ. González Hernández^c

^aPediatra, CS Barcelona, Móstoles, Madrid

^bJefa de la Unidad de Hemato-Oncología Infantil, Hospital Infantil La Paz, Madrid

^cOficina Regional de Coordinación Oncológica, Servicio Madrileño de la Salud, Madrid

Rev Pediatr Aten Primaria. 2005;7:371-376

La oncología es una de las especialidades médicas que más avances ha experimentado en los últimos 25 años. En una breve introducción merece la pena repasar los siguientes datos:

– El cáncer es la primera causa de muerte por enfermedad en la edad pediátrica, y la segunda causa de muerte infantil a partir del año de vida por detrás de los accidentes de tráfico y las intoxicaciones, pero, a diferencia de éstas, su incidencia permanece constante.

– Cada año algo más de 800 niños enferman de cáncer en España. La incidencia de cáncer en la infancia es de 140 nuevos casos anuales por cada millón de niños menores de 15 años.

– Las características clínico-epidemiológicas de los tumores infantiles son si-

milares en España a las de cualquier país de Europa occidental y del mundo desarrollado, permaneciendo estables y constantes en los últimos 25 años. La leucemia es la neoplasia más frecuente; constituye una tercera parte de los cánceres infantiles, siendo el 80% leucemias agudas linfoblásticas, seguidas en orden decreciente por los tumores cerebrales y espinales (25%); en tercer lugar los tumores embrionarios (neuroblastoma, tumor de Wilms y retinoblastoma); un 11% son linfomas y el resto lo constituyen los tumores óseos (osteosarcoma y sarcoma de Ewing) y los tumores de tejidos blandos, rhabdomiosarcomas.

– La edad con mayor incidencia se sitúa entre los 3 y los 13 años. En las últimas dos décadas la supervivencia se ha

incrementado desde el 50 al 70% de tal manera que actualmente uno de cada 900 jóvenes es un superviviente de un cáncer infantil.

– Menos de un 10% de los tumores del adulto tienen un carácter hereditario, mientras que es del 30% en la edad pediátrica.

– El padecimiento de una segunda neoplasia tanto por recidiva como por efectos tardíos del tratamiento del cáncer es una de las más graves complicaciones.

– Actualmente más del 70% de los niños con cáncer tratados en una Unidad de Referencia Oncológica sobreviven a su enfermedad. Es importante reseñar este hecho puesto que estos buenos resultados son, en gran medida, fruto de la cooperación y de la experiencia de los muchos especialistas que colaboran en el complejo tratamiento de un proceso oncológico. Todos los niños y jóvenes deberían ser tratados en centros con especialistas en Oncología Pediátrica.

Desde la perspectiva de un pediatra de Atención Primaria (PAP) dos cuestiones son trascendentales:

1. ¿Qué papel juegan los pediatras del primer nivel en la detección y atención de los niños con cáncer?
2. ¿Qué función podrían o deberían desempeñar?

Intentando contestar a la primera cuestión no cabe duda de que los PAP tienen la responsabilidad de plantearse la primera sospecha diagnóstica, es decir, el diagnóstico precoz. En este sentido según los datos del registro de tumores de la Comunidad de Madrid (1995-2001), al que haremos referencia como fundamento de nuestro trabajo, el 36,2% de los pacientes habían acudido directamente a un centro hospitalario, realizándose en la mayor parte de ellos el diagnóstico de presunción en la sala de urgencias. Este hecho ha permanecido estable desde el inicio del registro en 1995 a pesar del desarrollo experimental por la Atención Primaria. Como justificación a estos datos hay que tener presente la baja frecuencia del cáncer infantil, así como la inespecificidad de los síntomas en sus inicios y la fácil accesibilidad de los pacientes al segundo nivel de atención. La presencia de fiebre, fatiga, disminución del apetito y cefalea son síntomas cotidianos en la consulta del pediatra, poco discriminativos, y por tanto nos pueden confundir.

En el 59,2% el diagnóstico de sospecha y las primeras investigaciones clínicas, analíticas y radiológicas se realizaron en el primer nivel de atención, siendo prácticamente inexistentes las limitaciones en la accesibilidad a pruebas

con poca demora como lo demuestran los datos de acceso al hospital con una media de 1 día, hecho este que da idea de que, afortunadamente, en general existe una muy buena relación entre los PAP y los pediatras hospitalarios.

En el momento del diagnóstico el tumor se encontraba localizado en el 52,6% de los casos, dato que podemos tomar como indicador de calidad de la Atención Primaria y de la educación de la población en términos de cuidados de salud. Tomando como ejemplo el neuroblastoma, que es el tumor sólido que con más frecuencia se presenta diseminado al diagnóstico, encontramos que en España la proporción de niños con metástasis al inicio de la enfermedad es inferior a la detectada en el Reino Unido y en Estados Unidos.

Sin duda estos datos son interesantes y deben hacernos perseverar en mantener unos adecuados índices de sospecha, especialmente en el caso de determinados síntomas clave, como la fiebre prolongada e irregular, astenia, adenopatías, sangrados o hematomas inexplicados, dolores osteoarticulares, cefalea, vómitos matutinos, cambios en el comportamiento o el carácter, y que deben ir seguidos de una adecuada exploración física, buscando signos sugerentes de un proceso neoplásico.

En ese primer momento, tras la sospecha diagnóstica, deberemos realizar una primera información con vistas a su derivación, marcada por la prudencia. La confirmación diagnóstica siempre se realizará en una Unidad de Oncología Pediátrica, y son los especialistas los que deben informar sobre el alcance de la enfermedad, su tratamiento y su pronóstico a corto y largo plazo.

Intentando contestar a la segunda cuestión, la función que podríamos o deberíamos desarrollar los PAP en el tratamiento integral del niño con cáncer, sin duda los PAP deberíamos participar en el seguimiento y la normalización del paciente durante el período de remisión y curación. El exceso de trabajo diario hace que cuando un paciente es remitido a un centro de especialidades "se le pierda la pista"; también hay que comprender que es una patología que emocionalmente afecta mucho al médico y que inconscientemente nos intentamos proteger de esa sensación de impotencia al considerar esta enfermedad como de muy difícil resolución. Superada esta fase nuestra tarea será diferente según el momento evolutivo de la enfermedad.

Inicialmente, mientras el niño está sometido al tratamiento oncológico específico, los pediatras podemos colaborar en la atención al paciente en los proce-

sos intercurrentes que pudiera presentar. Para ello debe existir un estrecho y fluido contacto con la Unidad de Oncología Pediátrica correspondiente en dos direcciones: el oncólogo infantil debe informarnos del diagnóstico y tratamiento que está recibiendo el niño, y nosotros debemos acordar con el equipo oncológico si podemos asumir el tratamiento en el caso de enfermedades agudas intercurrentes, o es conveniente su traslado al hospital.

Una vez finalizado el tratamiento, nuestra función volverá a ser la del "pediatra del niño": nos ocuparemos de actualizar o renovar el calendario vacunal, vigilar su crecimiento y desarrollo, atender las enfermedades comunes que pueda presentar, así como la aparición de secuelas tardías como consecuencia de la enfermedad o del tratamiento recibido, y estar atentos ante la aparición de síntomas indicativos de una recidiva. Asimismo contribuiremos al seguimiento a largo plazo de los supervivientes. Todos los supervivientes de un cáncer en la infancia deben continuar su seguimiento de por vida.

En este sentido muy recientemente ha sido publicada una guía de práctica clínica basada en la evidencia (www.sign.ac.uk) especialmente dirigida a los médicos de Atención Primaria que pretende ase-

sorar en el ulterior seguimiento de los pacientes que han sobrevivido a un cáncer durante la infancia. En esta interesante guía se revisa el nivel de evidencia actual y las recomendaciones al respecto de los siguientes aspectos:

- 1) Problemas de crecimiento: seguimiento de la curva de talla hasta la vida adulta en casos de craniofaringioma, evaluación del crecimiento y otros déficits de hormonas hipofisarias, especialmente en niñas que han recibido radioterapia craneal, vigilancia de signos de pubertad precoz.
- 2) Obesidad: evaluación regular del índice de masa corporal y consejo sobre el mantenimiento de una dieta saludable así como la práctica de ejercicio físico.
- 3) Problemas faciales y dentales: evaluación y seguimiento de un adecuado desarrollo orofacial y dental.
- 4) Problemas con la pubertad y fertilidad.
- 5) Problemas cardíacos: descartar cardiopatías en pacientes que han recibido antraciclina e irradiación mediastínica.
- 6) Disfunción tiroidea en pacientes que han recibido radioterapia de cuello, columna o cerebro.
- 7) Funciones cognitivas y psicosociales: evaluación del impacto del trata-

miento en las funciones cognitivas y sociales.

La guía no evalúa sistemáticamente otros aspectos que deben ser tenidos en cuenta como son las posibles disfunciones renales, respiratorias y hepáticas, la sospecha de un segundo tumor y los efectos adversos sobre la visión y audición de los tratamientos.

Por último, no podemos olvidar prestar el apoyo emocional y afectivo que se precisa, ya que somos un miembro próximo a la familia, con un importante vínculo afectivo establecido ya desde el período neonatal. Debemos mostrar una especial atención a los hermanos, que sin duda van a estar sometidos a grandes tensiones derivadas de los

períodos de hospitalización del hermano enfermo o, tras un fatal desenlace, la sensación de abandono al volcarse los padres en la atención al paciente, y la tristeza que experimentan las familias en estos períodos de crisis. Debemos estar preparados para dar respuestas adecuadas en estos momentos de estrés junto con las asociaciones locales de pacientes que sin duda son de gran ayuda (www.cancerinfantil.org).

La atención a los niños con cáncer ha de ser multidisciplinar; los pediatras y médicos de familia entre otros profesionales de Atención Primaria podemos y debemos considerarnos parte del equipo de atención integral al niño con cáncer.

Ver también en este número:

- Cáncer infantil. Panorámica general. Aspectos básicos de la epidemiología, etiología, genética y diagnóstico (A. Cervera, Hospital de Móstoles, Madrid) (página 63).
- Relación de la Unidad de Oncología

Pediátrica con Atención Primaria: el papel de la Unidad de Hospital a Domicilio (JM. Fernández Navarro, Hospital La Fe, Valencia) (página 121).

- Comentarios de publicaciones recientes de interés en oncología infantil en la sección de Leído en Revistas y Libros (página 149).

