

Adolescentes y jóvenes con cáncer, en tierra de nadie

El Confidencial

Macarena Baena Madrid, 19 febrero de 2012 (EFE)

Si descubrir que tienes cáncer es uno de los golpes más duros que se pueden recibir en la vida, hacerlo cuando eres joven o adolescente lo hace prácticamente incomprensible, agrava aún más la situación y, automáticamente, te sitúa en tierra de nadie.

En España no existen hospitales de referencia, especialistas, tratamientos o ensayos clínicos para este segmento poblacional denominado "adolescentes y adultos jóvenes", que engloba a pacientes de entre 14 y 34 años, aproximadamente, y que en países como EEUU, Francia, Alemania o Inglaterra ya cuentan con unidades específicas y protocolos integrales de actuación.

Diversos estudios e investigaciones científicas demuestran que la tasa de supervivencia de éstos jóvenes es mayor si son tratados con protocolos pediátricos que si reciben tratamientos de adultos.

Sin embargo, "eso no quiere decir que estos pacientes no estén atendidos en España", subraya en una entrevista con Efe el jefe de Onco-Hematología pediátrica del Hospital Niño Jesús de Madrid, Luis Madero, sino que quizá no estén recibiendo el tratamiento que mejor se adapta a su enfermedad, su hábitat o momento vital.

200 CASOS POR MILLÓN En España, la incidencia de cáncer en la población adolescente (de entre 15 y 19 años) es de 200 casos por millón de adolescentes al año, cifra que aumenta hasta 350 casos por millón entre los de 20 y 25 años.

Los tumores más frecuentes son linfomas, tumores del sistema nervioso central, melanomas, sarcomas de partes blandas, leucemias agudas y tumores gonadales y del tiroides y suponen la primera causa de muerte por enfermedad en adolescentes y adultos jóvenes.

El sistema sanitario español establece que los pediatras de los centros de salud tratan a los niños hasta los 14 años y cuando detectan un problema oncológico los remiten a un hospital con unidad oncológica pediátrica, dónde son evaluados hasta los 18 años.

A partir de esa edad, pasan al médico de cabecera y éste suele remitirlos a una unidad oncológica de adultos.

En este momento es donde surge el primer problema ya que la histología de sus tumores suele ser característica de niños y los oncólogos de adultos no están tan familiarizados con estas patologías como los pediátricos.

"No estoy defendiendo que deban ser tratados por oncólogos pediátricos", alerta Madero, "sino que haya especialistas -oncólogos, hematólogos, cirujanos, enfermeros, anestesiistas, psicólogos- con especial dedicación a este colectivo, que afronten la enfermedad de estos chavales con protocolos y tratamientos específicos".

Además, tanto Madero, como Alvaro Lassaletta, oncólogo del Hospital Niño Jesús especializado en adolescentes, insisten en que hay evidencias científicas de que los jóvenes tratados con protocolos pediátricos "viven más" que con los tratados con los de adultos.

El segundo problema es la relación con el propio paciente dado su momento vital, explica Madero.

Se trata de chavales con peculiaridades específicas "muy marcadas" propias de su edad a los que un cáncer les implica romper con su trayectoria académica, con sus inicios universitarios o con sus primeras experiencias sexuales.

ENTRE NIÑOS Y PAYASOS O ENTRE ADULTOS "Están en plena rebeldía y no se pueden plantear tener un cáncer", insiste.

Y resulta que, según el hospital al que sean remitidos, "pasan de ser tratados como niños con dibujitos en las paredes y payasos, a estar rodeados de personas de 60 años con una problemática completamente diferente", indica Madero.

Carecen de un centro de referencia adaptado a sus necesidades, donde puedan relacionarse entre ellos, con acceso a Internet y a las redes sociales, con personal especializado en sus enfermedades, con psicólogos formados para ayudarlos porque, explica, en la tasa de supervivencia no sólo influye el tratamiento, sino también el hábitat y el estado anímico del paciente.

Estos pacientes son muy mayores para entrar en los ensayos clínicos pediátricos y demasiado jóvenes para los ensayos en adultos, lo que impide disponer de datos estadísticos sobre características epidemiológicas y biológicas de sus tumores.

Ante esta falta de información, Lassaletta ha recabado datos de los países que cuentan con hospitales y unidades especializadas en adolescentes y adultos jóvenes y los ha comparado con la situación española mediante una encuesta realizada entre los cuarenta hospitales españoles que tienen una unidad oncológica pediátrica.

Los datos son reveladores. La tasa de supervivencia de jóvenes cuando se tratan con protocolos pediátricos duplica en algunos casos a la conseguida con tratamientos de adultos.

LOS ÍNDICES DE SUPERVIVENCIA NO MEJORAN Así, en la entrevista con Efe Lassaletta explica que mientras que en los últimos cincuenta años la supervivencia en cáncer infantil y de adulto "ha mejorado muchísimo", la de adolescentes y jóvenes se ha estancado.

Como ejemplo, la supervivencia de jóvenes de entre 16 y 23 años con leucemia linfoblástica aguda -la más común en niños- a los seis años de detectarse era del 64% si se trataban con un protocolo pediátrico y del 38% si era de adultos.

Para otros tumores, como el sarcoma de partes blandas, la tasa de supervivencia es del 65% con tratamiento pediátrico y del 48% con el de adultos; y en el caso del tumor óseo de Ewing pasa del 43% al 29%.

Según los datos recabados por Lassaletta, en España sólo el 30% de los adolescentes con cánceres hematológicos son tratados en las unidades oncológicas pediátricas y sólo existen dos salas específicas para ellos.

No obstante, la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud elaborada en 2006 establece que la atención a los adolescentes se realizará "preferentemente en unidades multidisciplinarias de oncología y hematología pediátrica" y recomienda atender a los pacientes de entre 0 y 18 años de forma multidisciplinar.

Así, y para avanzar en posibles soluciones, la Sociedad Española de Oncología Pediátrica ha creado

un comité de adolescentes coordinado por Lassaletta, y pronto se presentará la Asociación Española de Adolescentes y Adultos Jóvenes con Cáncer, respaldada por pacientes, asociaciones y médicos.

Rocío Noguerol, una de las promotoras de la Asociación y presidenta de la "Fundación IN. Jóvenes contra el cáncer" conoce bien el problema de éstos jóvenes.

A su hermano Iñaki le diagnosticaron un linfoma de Hodgkin en 2005, cuando tenía 20 años, y murió en 2010 tras probar cinco tratamientos diferentes y someterse a dos trasplantes de médula.

"Entonces empecé a investigar y vi que España estaba a la cola en investigación y tratamiento de cáncer de adolescentes y jóvenes", dice Rocío, quien, junto con más familiares y amigos de Iñaki creó la Fundación IN con el objetivo de recaudar fondos destinados a mejorar la calidad de vida de éstos jóvenes.

El siguiente paso, continúa, es la Asociación Española de Adolescentes y Adultos Jóvenes con Cáncer, que nace para aunar esfuerzos, optimizar recursos y crear protocolos de actuación y centros de referencia.

La web de la Fundación IN incluye una frase que evidencia esta situación: "Crecer es difícil. Más cierto es que muchas veces ser joven es complicado. No eres pequeño ni mayor y eso a veces crea controversia. ¿A qué grupo pertenezco? Es como lo que ocurre en las comidas familiares, que no saben dónde sentarte..."