



CÓMO ES EL ABORDAJE DEL CÁNCER EN POBLACIONES ESPECIALES

Niños y Adolescentes y Cáncer.

Un reto muy especial, con múltiples aristas.....



Adela Cañete Nieto

Hospital La Fe. RETI-SEHOP

Carmen Narciso

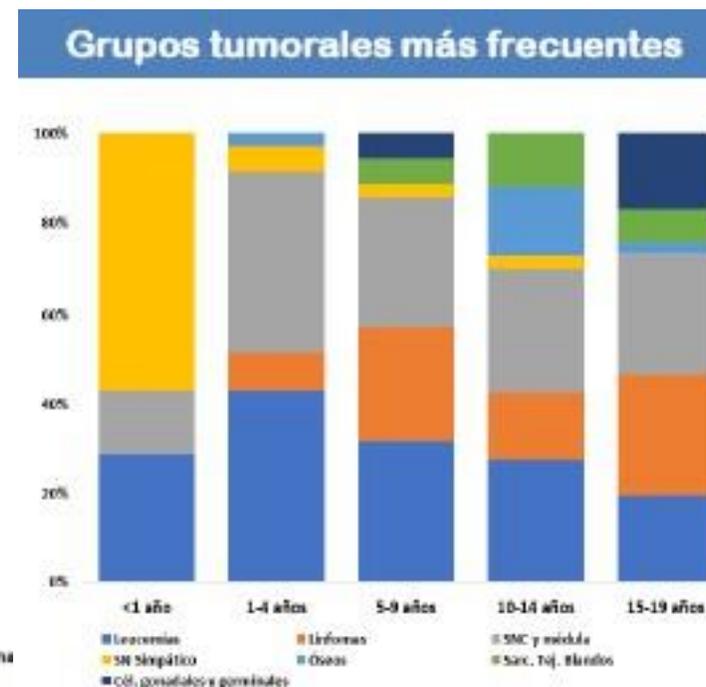
Coordinadora UPH La Fe

Las aristas o aspectos que nos diferencian:1



Infancia y adolescencia: enfermedades raras, biología diferente, sin prevención.

- «El niño no es un adulto en pequeño»: la infancia y adolescencia es un periodo biológico evolutivo del ser humano que condiciona el resto de su vida: es en este momento cuando sufre mayores cambios en cuanto a **crecimiento** y **desarrollo**
- En comparación con los cánceres de adultos tienen menos mutaciones esporádicas , pero comparten mecanismos / vías moleculares y de señalización.
- Tasa de incidencia de 163,9 casos por millón de habitantes.
- Se curan 82 de cada 100 niños.
- La única prevención es : DIAGNOSTICO PRECOZ.
- No nos podemos permitir retrasos diagnósticos.



Fuente: Sistema de Información sobre Cáncer de la Comunitat Valenciana
Registro de Mortalidad de la Comunitat Valenciana

El retraso médico corresponde a más del 50% del tiempo total de diagnóstico y está influido por el nivel de atención sanitaria y la especialidad del primer médico que se consulta*.



CÁNCER INFANTIL SEÑALES DE ALERTA

1  Palidez, moretones o sangrado, dolor de huesos en general	2  Masa o hinchazón - especialmente si no hay dolor y fiebre u otras señales de infección	3  Pérdida de peso o fiebre inexplicables, tos persistente o dificultad para respirar, sudoración nocturna
4  Cambios en los ojos - pupila blanca, aparición de estrabismo, pérdida de la visión, moretones o hinchazón alrededor del ojo(s)	5  Hinchazón abdominal	6  Dolores de cabeza, severos o inusualmente persistentes, vómitos (por la mañana o empeoramiento con el paso de los días)
7  Dolor de extremidades o huesos, hinchazón sin traumas ni señales de infección	8  Fatiga, letargo y cambios en el comportamiento, tales como volverse retraído	9  Mareos, pérdida de equilibrio o coordinación

! SI ESTOS SÍNTOMAS ESTÁN PRESENTES, CONSULTE PARA EXÁMENES COMPLEMENTARIOS





GUÍA DE ATENCIÓN TEMPRANA

CÁNCER EN NIÑOS Y ADOLESCENTES



RECOMENDACIONES GENERALES

- Los pacientes pediátricos con sospecha de cáncer deben ser **referidos a unidades especializadas de Oncología Pediátrica. D***
- El cáncer infantil es una enfermedad rara que puede manifestarse inicialmente con los **mismos síntomas que otros procesos frecuentes**. Por ello, en el caso de que un niño o adolescente consulte en varias ocasiones (por ejemplo, tres o más veces) por la misma sintomatología sin tener un diagnóstico claro, se recomienda su derivación de forma preferente. **D**
- Los **padres** son en general los mejores observadores de los síntomas de sus hijos. Los profesionales de Atención Primaria han de tener en cuenta la percepción y el conocimiento de los hijos por parte de sus padres a la hora de considerar una derivación preferente del paciente. **D**
- La **ansiedad** de los padres ante un determinado síntoma podría justificar la derivación de un paciente pediátrico, aun en los casos en los que el pediatra considere que la sintomatología referida se debe a una causa de etiología benigna. **D**
- El **dolor de espalda persistente** puede ser un síntoma de enfermedad oncológica en el niño, por lo que es indicación de exploración detallada, realización de hemograma y frotis de sangre periférica, así como considerar su derivación para completar estudio. **C**
- Existe asociación entre algunos síndromes y cáncer**, como por ejemplo el síndrome de Down y la leucemia o la neurofibromatosis y los tumores del sistema nervioso central, así como otros síndromes raros con algunos tipos de cáncer. Los pediatras han de reconocer aquellos signos y síntomas de alerta ante la posibilidad de cáncer en estos pacientes. **D**

*Nivel de evidencia.






*Detección precoz del cáncer infantil: papel del pediatra. TFG 2023-2024 Aaron Rubio Garcia

Las aristas o aspectos que nos diferencian: 2



Infancia y adolescencia : del proceso diagnóstico a la estrategia de tratamiento

- Cada CCAA designa las unidades hospitalarias que tratan cáncer infantil: 3 en la CV.
- Atención integral al niño y la familia durante meses.
- En La FE nos ocupamos:
 - De nuestra área
 - CSUR Sarcomas Infantiles
 - CSUR Neuroblastoma
 - CSUR TPH alogénico pediátrico
 - CSUR Neurocirugía Ped.C
 - Radioterapia Pediátrica
 - Nodo ERN PaedCan
 - Centro ITCC- fármacos nuevos.



Proceso dx:
Laboratorios
A.Imagen

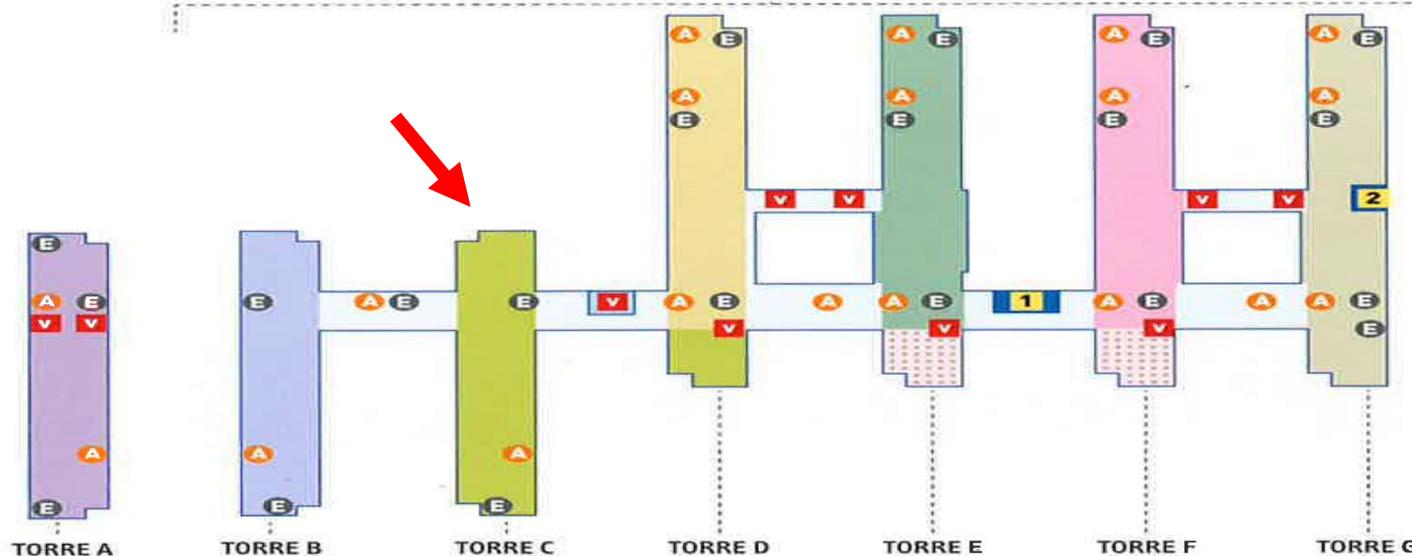
Cuidado integral:
enfermería,
psicosocial
Fisio...

Terapéutica:
Pediatras oncólogos, cirujanos oncológicos pediátricos y especialidades, radioterapia pediátrica y Farmacia.

Investigación biomédica

PLANTA SEGUNDA

HOSPITAL INFANTIL



2 planta

Torre G:
G21 y G22

Consultas
C 201-203

HD 1: 7 puestos

A ASCENSORES
 E ESCALERAS
 V VESTUARIOS
 ••••• AULAS, DESPACHOS Y SALAS DE REUNIONES

 ESCUELA INFANTIL
 ESCUELA INFANTIL DE ONCOLOGÍA

V VESTUARIOS DISPONIBLES
EN LA FASE 1 DE TRASLADO

TORRE B

CONSULTAS Y TÉCNICAS

- MAXILOFACIAL INFANTIL
- DERMATOLOGÍA INFANTIL
- NEUROCIRUGÍA INFANTIL
- OTORRINOLARINGOLOGÍA INFANTIL
- OFTALMOLOGÍA INFANTIL
- REUMATOLOGÍA INFANTIL
- NEFROLOGÍA INFANTIL
- UROLOGÍA INFANTIL
- CIRUGÍA PLÁSTICA INFANTIL
- CIRUGÍA CARDIACA INFANTIL
- ANESTESIA INFANTIL
- CIRUGÍA GENERAL INFANTIL
- TRAUMATOLOGÍA INFANTIL

TORRE C

CONSULTAS Y TÉCNICAS

- CARDIOLOGÍA INFANTIL
- NEUROPEDIATRÍA
- GASTROENTEROLOGÍA INFANTIL
- NUTRICIÓN INFANTIL
- ENDOCRINOLOGÍA INFANTIL
- HEMATOLOGÍA INFANTIL
- ONCOLOGÍA INFANTIL

TORRE D

HOSPITALIZACIÓN

- PEDIATRÍA MENORES DE 4 AÑOS

CONSULTAS Y TÉCNICAS

- NEUMOLOGÍA INFANTIL
- ALERGIA INFANTIL

TORRE F

HOSPITALIZACIÓN

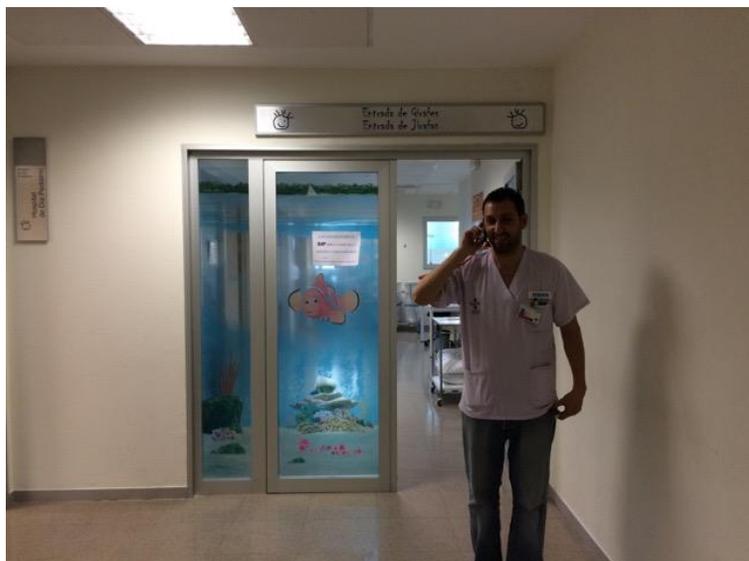
- NEUROCIRUGÍA INFANTIL
- PEDIATRÍA ESPECIALIDADES QUIRÚRGICAS INFANTILES

- OTORRINO INFANTIL
- OFTALMOLOGÍA INFANTIL

TORRE G

HOSPITALIZACIÓN

- ONCOLOGÍA INFANTIL
- PSIQUIATRÍA INFANTO-JUVENIL
- TRASPLANTES INFANTIL



Las aristas o aspectos que nos diferencian: 2



Infancia y adolescencia : del proceso diagnóstico a la estrategia de tratamiento

- Dotación de especialistas diversa y multidisciplinar (Reconocimiento oficial?)
- Comités de tumores: garantes de la calidad asistencial: CTI funciona desde 1971.
- Grupos cooperativos nacionales y europeos (SEHOP y SIOPE).
- Los ensayos clínicos y los estudios cooperativos han sido la base del avance en S.



Las aristas o aspectos que nos diferencian: 3



Infancia y adolescencia : de los cuidados durante el tratamiento

- Contar con los niños/niñas: INFORMACION adaptada a su desarrollo.
- Cuidar los procesos de crecimiento y desarrollo normales y la rehabilitación precoz.
- Todos tenemos miedo a lo desconocido: los niños/niñas más.

Prevenir y tratar el sufrimiento físico:

- SEDACION en todos los procedimientos,
- Catéteres venosos centrales.
- Analgesia.
- Nutrición "BUENA Y SABROSA".
- Fármacos que puedan tomar por la boca !



Evitar el sufrimiento no físico: Cuidar con amor





Las aristas o aspectos que nos diferencian: 4

Infancia y adolescencia : de las familias

- El papel de los padres es fundamental en todo el proceso.
- Siempre están ahí.
- Queremos agradecer la ayuda que recibimos de ellos: se convierten en miembros del equipo multidisciplinar, asumiendo una responsabilidad inesperada y terrible sin poder obviar las habituales (laborales, financieras, familiares, sociales..).
- La sociedad ha cambiado: los padres pueden pedir / exigir recursos (adaptaciones de jornadas, discapacidad del menor, etc...). El papel de TS específico es fundamental, coordinando todas las acciones sociales entre servicios públicos y asociaciones.
- Los hermanos/hermanas de nuestros pacientes se ven afectados, también: abandono.
- Otros miembros de las familias, incluidas mascotas.



Las aristas o aspectos que nos diferencian: 5



Adolescencia:



Manifiesto a favor de las Unidades de Adolescentes con Cáncer

LAS SOCIEDADES DE ONCOLOGÍA MÉDICA, HEMATOLOGÍA Y ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA, HEMATOLOGÍA Y HEMOTERAPIA, Y ONCOLOGÍA RADIOTERÁPICA SE UNEN PARA MEJORAR LA ASISTENCIA DE LOS ADOLESCENTES CON CÁNCER

- Consideran necesario concienciar a la sociedad y homogeneizar la atención de estos pacientes para mejorar la calidad asistencial, garantizar la equidad, potenciar la investigación y la formación de los profesionales

- Evitar la dispersión.
- Unidades de adolescentes.
- Mejor en un ambiente más pediátrico que de adulto, con colaboración de especialistas.
- Aumentar inclusión en EC!.
- Necesitan un espacio propio
- Necesitan ser tenidos en cuenta: negociación continua.

Instrucción CS para que todos los casos sean derivados a 3 hospitales y tratado en un ambiente pediátrico.

UPH LA FE DE VALÈNCIA

2º Ciclo de
Educación
Infantil

Educación
Primaria

ESO

Bachillerato y FP
Básica



La UPH de la Conselleria de Educación está formada por cinco maestros/as y tres profesores/as de educación secundaria, que atienden al alumnado hospitalizado en los niveles de:

- Segundo ciclo de Educación Infantil
- Educación Primaria
- Educación Secundaria Obligatoria
- Bachillerato.

• El servicio de oncología está atendido por dos maestros a tiempo completo, uno de apoyo y tres docentes de secundaria de ámbito lingüístico social y científico tecnológico.

• Realizamos nuestra tarea en las habitaciones o en el aula, según la situación médica del alumnado.

• Participamos semanalmente en la comisión multidisciplinar del servicio.

NUESTRA ORGANIZACIÓN





Nuestras funciones

- Motivar al alumnado para asistir y participar en las actividades
- Desarrollar la propuesta curricular del centro adaptándola al alumno en su nuevo contexto
- Colaborar en la reincorporación al centro
- Crear situaciones de socialización con otros niños/as y adolescentes hospitalizados
- Informar a las familias y al centro docente sobre el progreso curricular

Facilitando las relaciones

Sentido ... común y sensibilidad:

Estamos en medio del triángulo familia, centro educativo y hospital.

Estamos en las alegrías y en los momentos difíciles
Orientando, apoyando y ayudando desde el ámbito de nuestras funciones

Construyendo puentes

La coordinación un elemento clave:

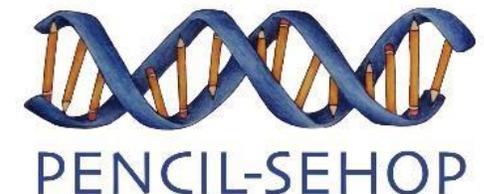
Servicios
Familias
Centros Educativos
Atención domiciliaria
Actividades de tiempo libre

Las aristas o aspectos que nos diferencian: 6



Infancia y adolescencia : Nuestras líneas de investigación actuales:

- Neuroblastoma: Investigación clínica para mejorar S y calidad de vida: Lines (EudraCT:2010-021396-81), ICI21/00098, Ototoxicidad.
- Primage: Inteligencia artificial radiómica NB y TT. H2020 EU PROJECT | Topic SC1-DTH-07-2018 | GA: 826494
- PancareSurpass:H2020-SC1-2020-Two-Stage-RTD. PN: 899999 Implementación digital del pasaporte del superviviente
- Pencil-SEHOP :Estrategia nacional para la implementación de la medicina personalizada en niños y adolescentes con cáncer. ISCIII 2022-2025

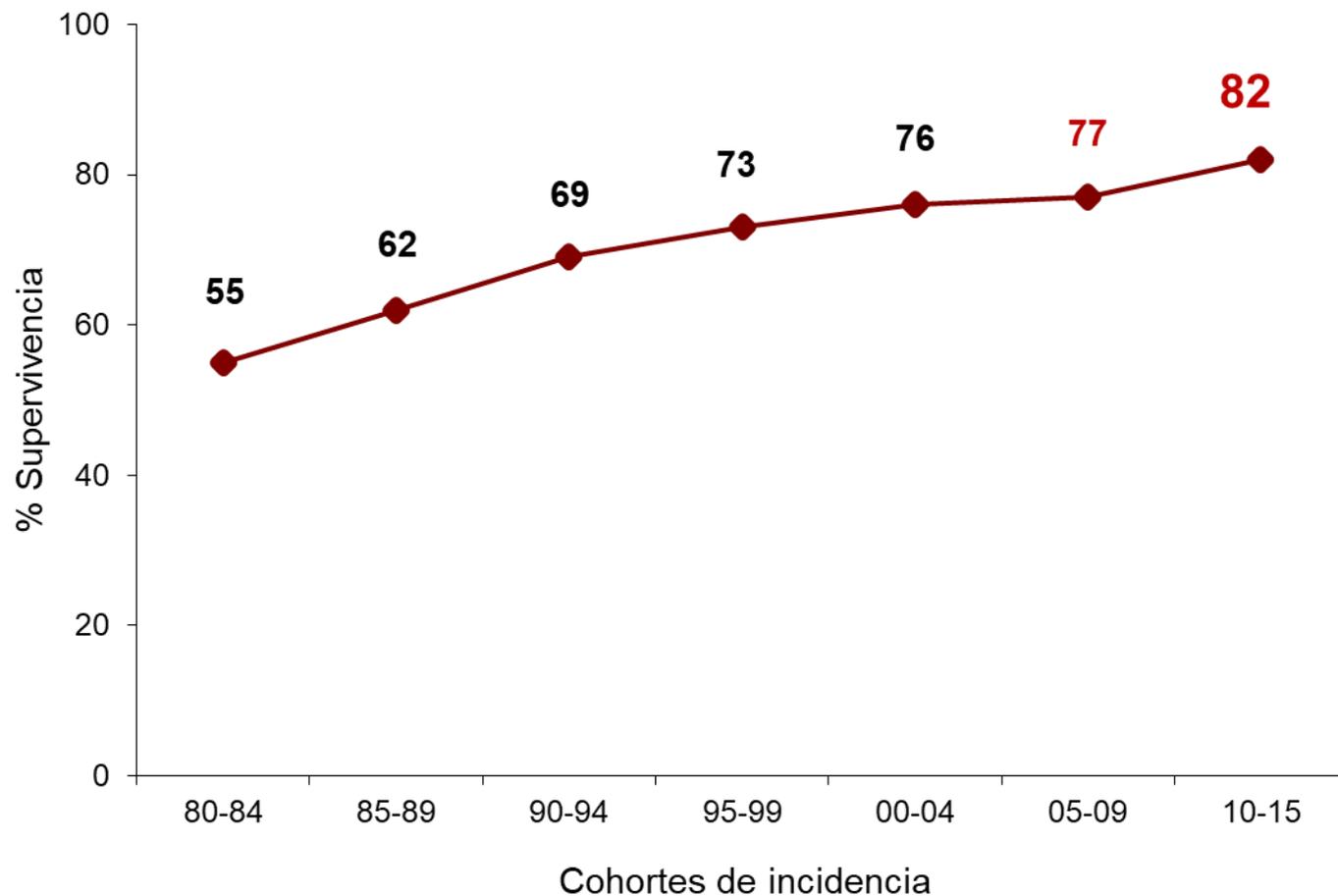


RETI-SEHOP: Supervivencia a 5 años del diagnóstico de los tumores infantiles en España.



Evolución 1980-2015 por cohortes de diagnóstico

Queremos seguir mejorando y asegurar la EQUIDAD



- Acceso al tratamiento estándar óptimo
- Acceso a medicamentos nuevos
- Acceso a procedimientos de alta especialización.
- Acceso a la medicina de precisión
- Mejorando siempre los cuidados

