

El tratamiento de niños y adolescentes con cáncer: preguntas y respuestas

Puntos clave

- Un centro oncológico infantil es un hospital, o la unidad de un hospital, que se especializa en el diagnóstico y tratamiento de cáncer en niños y adolescentes (vea la pregunta 1).
- Varios grupos han establecido normas para programas o centros oncológicos infantiles (vea la pregunta 2).
- Niños que padecen cáncer pueden recibir tratamiento en estudios clínicos (estudios de investigación) que se llevan a cabo en el Centro Clínico de los Institutos Nacionales de la Salud, localizado en Bethesda, Maryland (vea la pregunta 9).
- El pediatra o el médico familiar, por lo general, pueden recomendar al paciente a un centro oncológico infantil (vea la pregunta 10).
- Hay organizaciones que ofrecen apoyo a las familias y ayudan inclusive con el transporte, alojamiento y ayuda económica (vea la pregunta 11).

Las tasas de supervivencia del cáncer infantil han aumentado bruscamente en los últimos 25 años. Actualmente, en los Estados Unidos, más del 75 por ciento de los niños con cáncer están todavía vivos 5 años después de ser diagnosticados, en comparación con el 60 por ciento a mediados de los años setenta (1). Este progreso espectacular se debe principalmente al desarrollo de tratamientos mejores en los centros oncológicos infantiles, donde la mayor parte de los niños con cáncer reciben su tratamiento.

1. ¿Qué es un centro oncológico infantil?

Un centro oncológico infantil es un hospital, o la unidad de un hospital, que se especializa en el diagnóstico y tratamiento de cáncer en niños y adolescentes. La mayoría de los centros oncológicos infantiles, o pediátricos, tratan pacientes hasta la edad de 20 años.



2. **¿Hay normas para los centros oncológicos infantiles?**

Los siguientes grupos han establecido normas para los centros o programas oncológicos infantiles:

- Lo que ahora es el *Children's Oncology Group, COG*, (Grupo de Oncología Infantil), patrocinado por el Instituto Nacional del Cáncer (NCI), anteriormente eran dos grupos, a saber, el *Children's Cancer Group, CCG*, (Grupo de Cáncer Infantil) y el *Pediatric Oncology Group, POG*, (Grupo de Oncología Pediátrica). El Grupo de Oncología Infantil es una red de centros oncológicos infantiles que observan normas estrictas de control de calidad.
- En 1986 y 1997, la *American Academy of Pediatrics, AAP*, (Academia Estadounidense de Pediatría) publicó *Directrices para los centros de oncología pediátrica y el papel que desempeñan en el diagnóstico y tratamiento*. La Academia revisó este documento en 2004 y le dio el título de *Guidelines for Pediatric Cancer Centers* (Directrices para centros de oncología pediátrica).
- La *American Society of Pediatric Hematology/Oncology, ASPH/O*, (Asociación Estadounidense de Oncología y Hematología Pediátrica) estableció requisitos normativos para los programas que tratan a niños con cáncer o con enfermedades de la sangre.

Estos grupos están de acuerdo en que un centro oncológico infantil debe tener un equipo de oncólogos pediátricos capacitados (médicos que se especializan en el cáncer infantil) y otros especialistas. Los otros miembros que forman parte generalmente de dicho equipo profesional médico son los cirujanos pediátricos, cirujanos especialistas (por ejemplo neurocirujanos y cirujanos urólogos), oncólogos radiólogos, patólogos, enfermeras, especialistas pediátricos de consulta, psiquiatras, asistentes sociales de oncología, nutricionistas y profesionales de atención médica en el hogar, todos ellos con pericia para tratar a niños y adolescentes con cáncer. Juntos, estos profesionales pueden ofrecer atención completa.

3. **¿Cuál es la razón por la que una familia buscaría un centro especializado en oncología infantil cuando se diagnostica a un niño o adolescente con cáncer?**

Ya que el cáncer infantil es relativamente raro, es importante buscar tratamiento en centros que se especializan en el tratamiento de niños con cáncer. Los programas especializados en cáncer que se realizan en centros oncológicos multidisciplinarios e integrales siguen los protocolos que se han establecido (directrices de tratamiento paso a paso). Estos protocolos se realizan utilizando un método de trabajo en equipo. El equipo de profesionales médicos participa en el planeamiento del tratamiento apropiado y en el programa de apoyo para el niño y su familia. Además, estos centros toman parte en estudios de investigación planeados y vigilados para ayudar a encontrar más tratamientos efectivos y abordar asuntos relacionados con la supervivencia a largo plazo de quienes padecen cáncer infantil.

4. Cuando los niños acuden a un centro oncológico especializado, ¿quiere decir que su tratamiento es parte de un estudio de investigación?

No necesariamente. La participación en estudios de investigación es siempre voluntaria. Los padres y los pacientes pueden escoger recibir tratamiento como parte de un estudio clínico (estudio de investigación), pero sólo participan si los pacientes y los padres así lo desean. Sin embargo, un gran número de niños que van a los centros oncológicos pediátricos participan en estudios clínicos. En algún momento durante su enfermedad, alrededor del 70 por ciento de los niños con cáncer son tratados en un estudio clínico patrocinado por el NCI.

5. ¿Qué es un estudio clínico o estudio de investigación?

En el campo de la investigación sobre el cáncer, un estudio clínico es una investigación diseñada para mostrar cómo una estrategia específica, por ejemplo, un medicamento prometedor contra el cáncer, una prueba nueva de diagnóstico o una forma posible de prevenir el cáncer, afecta a las personas que la reciben.

Hay tres categorías de estudios clínicos de tratamiento:

- Los estudios clínicos de **fase I** evalúan qué dosis de medicamento es segura, cómo se debe administrar un nuevo fármaco (por la boca, inyectado en una vena o en un músculo), y la frecuencia. Los estudios de fase I incluyen un número reducido de pacientes y se realizan sólo en un establecimiento o en unos pocos.
- Los estudios de **fase II** investigan la seguridad y la efectividad del tratamiento, y estudian la forma en que éste afecta al cuerpo humano. Los estudios clínicos de fase II generalmente se enfocan en un tipo determinado de cáncer e incluyen menos de 100 pacientes.
- Los estudios de **fase III** comprenden generalmente un número mayor de pacientes en muchos establecimientos. Estos estudios comparan el tratamiento nuevo (o un nuevo uso de un tratamiento establecido) con la terapia estándar actual (vea más abajo).

6. ¿Cuáles son los beneficios de participar en un estudio clínico?

Una ventaja es la posibilidad de que un nuevo tratamiento (o una prueba de diagnóstico o medida preventiva) resulte ser mejor que otro método más establecido. Los pacientes que participan en métodos que resultan ser mejores tienen la oportunidad de ser los primeros en beneficiarse de ellos. En los estudios clínicos de fase III, en los cuales un tratamiento se compara con otro, los pacientes reciben el tratamiento más avanzado y aceptado para su tipo de cáncer (es decir, el tratamiento estándar) o un nuevo tratamiento que promete ser al menos tan beneficioso como el tratamiento estándar.

Las personas que participan en los estudios clínicos reciben una atención especializada bajo un conjunto muy preciso de directrices o protocolo. Para asegurar una atención de

calidad, oncólogos altamente capacitados y con experiencia diseñan, revisan y aprueban cada protocolo. Además, se vigila a todos los que participan en los estudios clínicos durante la investigación y después de ella. Por lo general, se incluye a los participantes en una red de estudios clínicos realizados en el país. En esta red, los médicos y los investigadores comparten sus ideas y experiencias, y los pacientes reciben el beneficio de los conocimientos compartidos.

7. ¿Cuáles son los riesgos de participar en un estudio clínico?

Los estudios clínicos pueden presentar tanto riesgos como beneficios. Todos los tratamientos de cáncer tienen efectos secundarios, pero los tratamientos que se estudian pueden tener otros efectos secundarios que todavía no se entienden tan bien como los efectos secundarios de los tratamientos estándar. Los posibles riesgos y beneficios de cada estudio se abordan durante el proceso de consentimiento formal, en el cual los pacientes y las familias hablan con sus médicos o con sus enfermeras sobre todos los aspectos del estudio antes de decidirse a participar.

8. ¿Cubre el seguro o el plan médico el costo del tratamiento en un centro oncológico infantil?

Algunos planes médicos cubren parte o todo el costo de los cuidados que reciben los niños en un centro oncológico infantil, pero los beneficios varían de un plan a otro. Las preguntas o dudas sobre el costo de la atención médica deberán dirigirse al asistente social médico o a la oficina de cobranza del hospital o clínica. Es posible que haya a disposición ayuda y recursos económicos para cubrir los costos de la atención médica.

9. ¿Pueden los niños con cáncer recibir tratamiento en el Instituto Nacional del Cáncer?

Los niños con cáncer pueden recibir tratamiento en estudios clínicos en el Centro Clínico de los Institutos Nacionales de la Salud (NIH) en Bethesda, Maryland. Dos unidades del Instituto Nacional del Cáncer que estudian tipos específicos de cáncer tienen sus propios medios de contacto:

- **Unidad de Oncología Pediátrica** (*Pediatric Oncology Branch, POB*) realiza estudios clínicos de una amplia variedad de cánceres infantiles (con excepción de tumores cerebrales) en el Centro Clínico de los NIH. Para recomendar a algún niño, adolescente, o joven adulto, llamar a la oficina de la Unidad de Oncología Pediátrica al 1-877-624-4878 entre las 8:30 de la mañana y las 5:00 de la tarde, hora del este. Un médico asistente regresará la llamada, determinará si el paciente reúne las condiciones para participar en un estudio de investigación y ayudará en los trámites de aceptación. Para más información sobre la Unidad de Oncología Pediátrica, visite la página web <http://home.ccr.cancer.gov/oncology/pediatric/> en Internet.

Los médicos asistentes de la unidad pueden también proveer una segunda opinión. El paciente, el familiar o el proveedor de atención médica pueden comunicarse para hablar sobre un diagnóstico o plan de tratamiento.

- **Unidad de Neurooncología** (*Neuro-Oncology Branch*) ofrece un gran número de estudios clínicos y servicios de consulta para niños con tumores cerebrales. El personal puede proveer una segunda opinión a médicos, pacientes y familiares interesados en este servicio. Los especialistas pueden evaluar al paciente en persona, o revisar su expediente médico y escanogramas.

Para saber más sobre este servicio y sobre la información necesaria para ello, comunicarse con la Unidad de Neurooncología al 301-402-6298 entre las 9:00 de la mañana y las 5:00 de la tarde, hora del este. El sitio web de la unidad es <http://home.ccr.cancer.gov/nob/default.asp> en Internet.

10. **¿Cómo encuentra una familia un centro oncológico infantil?**

El pediatra o el médico familiar pueden recomendar un centro oncológico infantil. Las familias y los profesionales médicos pueden también llamar al Servicio de Información sobre el Cáncer del NCI al 1-800-422-6237 (1-800-4-CANCER) para enterarse de los centros oncológicos infantiles que forman parte del Grupo de Oncología Infantil. Todos los centros oncológicos que participan en estos grupos han observado normas de calidad estrictas para el tratamiento de niños con cáncer. Un directorio de instituciones por estado del Grupo de Oncología Infantil está también a disposición en <http://www.curesearch.org/resources/cog.aspx> en Internet.

11. **¿Cómo pueden las familias superar asuntos prácticos como el de transporte al centro de tratamiento y de alojamiento cerca de dicho centro?**

Muchas familias reciben información útil de médicos y enfermeras. Los centros de tratamiento casi siempre tienen oficinas de asistencia social que pueden proporcionar ayuda. Además, varias organizaciones apoyan con transporte, alojamiento y ayuda económica a las familias. Las siguientes organizaciones pueden ayudar:

Fundación “Candlelighters” para el Cáncer Infantil (Candlelighters Childhood Cancer Foundation) es una organización nacional compuesta por padres que tienen niños que padecen, o han padecido, cáncer. Esta organización ofrece información y ayuda a las familias a través de un servicio nacional de información para padres, boletines informativos y otras publicaciones. También cuenta con oficinas locales en muchas poblaciones y ciudades de los Estados Unidos, lo cual puede ser un recurso importante de información práctica y apoyo para las familias.

Dirección: The Candlelighters® Childhood Cancer Foundation
National Office
Post Office Box 498
Kensington, MD 20895-0498
Teléfono: 301-962-3520 ó 1-800-366-2223 (1-800-366-CCCF)
Fax: 301-962-3521
Correo electrónico: staff@candlelighters.org
Sitio web: <http://www.candlelighters.org>

Asociación de la Leucemia y el Linfoma. Los capítulos de esta organización proporcionan ayuda económica y servicios de consulta a los pacientes con leucemia, linfoma y mieloma para que consigan otros recursos de apoyo local. Las oficinas locales y la oficina central ofrecen materiales educativos para los pacientes y sus familias.

Dirección: The Leukemia and Lymphoma Society
1311 Mamaroneck Avenue
White Plains, NY 10605-5221
Teléfono: 914-949-5213 ó 1-800-955-4572 (1-800-955-4LSA)
Fax: 914-949-6691
Sitio web: <http://www.leukemia-lymphoma.org>

Fundación Ronald McDonald. Muchas ciudades grandes tienen Casas de Ronald McDonald donde familias que viven en otras ciudades pueden quedarse mientras sus niños reciben tratamiento para una enfermedad grave. El precio de las habitaciones es económico. Un asistente social puede ayudar a encontrar una casa o puede comunicarse directamente con el Coordinador de la Casa de Ronald McDonald en la siguiente dirección.

Dirección: Ronald McDonald House Charities
One Kroc Drive
Oak Brook, IL 60523
Teléfono: 630-623-7048
Fax: 630-623-7488
Sitio web: <http://www.rmhc.com/>

Asociación Nacional para Niños con Cáncer. Esta organización nacional, independiente, provee una amplia gama de servicios, inclusive ayuda económica y material, defensa, servicios de apoyo y programas educativos y de prevención.

Dirección: National Children's Cancer Society
Suite 800
One South Memorial Drive
St. Louis, MO 63102

Teléfono: 1-800-532-6459 (1-800-5-FAMILY)
314-241-1600 (Servicios de programas)

Fax: 314-241-1996

Sitio web: <http://www.children-cancer.com>

Bibliografía

1. Ries LAG, Melbert D, Krapcho M, et al. (eds). *SEER Cancer Statistics Review, 1975–2004*. Bethesda, MD: Instituto Nacional del Cáncer, 2007. Retrieved March 18, 2008, from http://seer.cancer.gov/csr/1975_2004.

###

Materiales y páginas de Internet del Instituto Nacional del Cáncer relacionados:

- Hoja informativa 1.4 del Instituto Nacional del Cáncer, *NCI's Clinical Trials Cooperative Group Program* (<http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/NCI/clinical-trials-cooperative-group>)
- Hoja informativa 1.22s del Instituto Nacional del Cáncer, *Estudios clínicos de cáncer en el Centro Clínico de los Institutos Nacionales de la Salud: preguntas y respuestas* (<http://www.cancer.gov/espanol/cancer/hojas-informativas/centro-clinico-respuestas>)
- Hoja informativa 2.11s del Instituto Nacional del Cáncer, *Estudios clínicos: preguntas y respuestas* (<http://www.cancer.gov/espanol/cancer/hojas-informativas/estudios-clinicos-respuestas>)
- Hoja informativa 7.47s del Instituto Nacional del Cáncer, *Cómo encontrar a un doctor o un establecimiento de tratamiento si usted tiene cáncer* (<http://www.cancer.gov/espanol/recursos/hojas-informativas/recursos-encontrar-tratamiento>)
- *When Someone in Your Family Has Cancer* (<http://www.cancer.gov/cancertopics/when-someone-in-your-family>)
- *Young People With Cancer: A Handbook for Parents* (<http://www.cancer.gov/cancertopics/youngpeople>)

Para obtener más ayuda, contacte

El Servicio de Información sobre el Cáncer del Instituto Nacional del Cáncer

Teléfono (llamadas sin costo): 1-800-422-6237 (1-800-4-CANCER)

TTY: 1-800-332-8615

Visite <http://www.cancer.gov/espanol> para información sobre cáncer en español del Instituto Nacional del Cáncer en Internet.

Esta hoja informativa fue revisada el 3/20/08