



EL ADOLESCENTE CON CÁNCER

UN DESAFÍO PARA EL SISTEMA SANITARIO

JOSÉ LUIS GALLO VALLEJO

El diagnóstico de cáncer en el adolescente significa un auténtico mazazo. En este artículo se describen los tipos de cáncer más prevalentes en estas edades, los elementos de control del cáncer, los efectos sobre el paciente adolescente y los desafíos que supone para el sistema sanitario prestarle asistencia integral. Las fundaciones existentes representan un papel fundamental para que el adolescente con cáncer nunca pierda el espíritu de lucha.

Palabras clave: adolescencia, cáncer, retos sanitarios.

La adolescencia, asignada al grupo de edad comprendido entre los quince y los diecinueve años (Ries *et al.*, 1999), se considera una etapa de la vida bien definida, con características propias. Es por ello que este período no debe ser visto solo como una preparación para la madurez, sino como un momento importantísimo del desarrollo del ser humano.

Si ser adolescente no es fácil ya de por sí, un diagnóstico de cáncer complica mucho las cosas. La adolescencia «es una etapa muy especial de la vida, en la que se empieza a desarrollar la identidad personal», resume Iris García (Valerio, 2009), psicooncóloga de la AECC (Asociación Española Contra el Cáncer). En ese sentido, el cáncer significa un mazazo en muchos aspectos.

No debemos ignorar los retos que, para el sistema sanitario, plantea el diagnóstico de cáncer en un adolescente. A pesar del gran número de cánceres que se diagnostican en este grupo de edad, no todos los hospitales españoles tienen unidades especializadas para ellos.

■ INCIDENCIA Y MORTALIDAD

En España, la incidencia de cáncer en la población adolescente es de 200 casos por millón de adolescentes al año. Aunque el cáncer adolescente representa apenas un 1% del total, es la segunda causa de mortalidad en estas edades. Hay factores que pueden predisponer a la presencia de estos tumores en la adolescencia, como las in-

fecciones, las hormonas, el propio proceso de crecimiento y la exposición a ciertos elementos contaminantes.

Lassaletta, oncólogo del Hospital Niño Jesús de Madrid especializado en adolescentes, 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» (Efe, 2012). Lo achaca fundamentalmente a que en España no existen hospitales de referencia, especialistas, tratamientos o ensayos clínicos para este segmento poblacional.

■ TIPOS DE CÁNCER EN LA ADOLESCENCIA

Hay ciertos cánceres específicos que muestran el mayor pico de incidencia entre los trece y los veinticuatro años (Teens Health, 1995-2013). A continuación resumimos las principales características.

El osteosarcoma

Se trata del cáncer óseo más frecuente en la juventud. Es más frecuente en los extremos de los huesos largos, como la tibia, el fémur y el húmero proximal. Los síntomas más frecuentes son fracturas, dolor e inflamación local, y cierta incapacidad funcional. El tumor puede diseminarse a pulmones u otros huesos. El tratamiento suele incluir quimioterapia y cirugía (extracción del tumor o del hueso afectado por el cáncer). A veces, es precisa la amputación parcial o total de la extremidad afectada. Perder una extremidad puede ser una experiencia

«SI SER ADOLESCENTE NO ES FÁCIL YA DE POR SÍ, UN DIAGNÓSTICO DE CÁNCER COMPLICA MUCHO LAS COSAS. EL CÁNCER SUPONE UN MAZAZO EN MUCHOS ASPECTOS»



tremenda, sobre todo en los adolescentes, que deben afrontar muchos cambios corporales. En estos casos de cirugía extrema, se les puede adaptar prótesis, con lo que la mayoría de los adolescentes pueden retomar sus actividades habituales, incluso el deporte.

El sarcoma de Ewing

Es otro cáncer óseo que se suele localizar en los miembros inferiores o en la pelvis. La mayoría de los adolescentes con sarcoma de Ewing reciben quimioterapia y muchos de ellos se someten también a tratamiento quirúrgico. Algunos pacientes también necesitan radioterapia. El sarcoma de Ewing suele responder bien a la quimioterapia y a la radioterapia. Las probabilidades de recuperación de ambos cánceres óseos dependen de la ubicación del tumor, tamaño y de si desarrollan metástasis. Responden bien al tratamiento y pueden curarse en muchos casos.

Una adolescente con cáncer, en el Hospital de Sant Pau de Barcelona. La adolescencia es una etapa muy especial de la vida y el cáncer representa un desastre en muchos aspectos. Fotografía perteneciente a la serie «David contra Goliat» (2010) de Tino Soriano.

«ES DESEABLE REALIZAR EL TRATAMIENTO EN UNIDADES ESPECIALES DESTINADAS A ADOLESCENTES. LOS CUIDADOS DE SOPORTE NO PLANTEAN CUESTIONES PECULIARES, PERO SÍ ES FUNDAMENTAL EL APOYO PSICOLÓGICO»

La leucemia

La leucemia (cáncer de la sangre), uno de los cánceres más frecuentes en la población infantil, provoca diversos problemas, como hemorragias, anemia, dolor óseo e infecciones. Puede diseminarse a los ganglios linfáticos, hígado, bazo, cerebro y testículos. Los tipos de leucemia más frecuentes durante la adolescencia son la leucemia linfocítica aguda y la leucemia mieloide aguda. El tratamiento incluye quimioterapia y, a veces, también radioterapia. Los trasplantes de médula ósea son otra opción terapéutica. Las probabilidades de curación son altas en ciertos tipos de leucemia, sin presentar posteriores recaídas.

Los tumores cerebrales

Los más frecuentes son los astrocitomas y losependimomas. Si es posible extirpar el tumor, se suele acudir a la cirugía, seguida de radioterapia. Algunos pacientes también reciben quimioterapia. Si se puede extirpar el tumor y administrar tratamiento adicional, existen muchas probabilidades de curación.

El linfoma

El linfoma se desarrolla en el sistema linfático, que engloba los ganglios linfáticos, timo, bazo, adenoides, amígdalas y médula ósea. La mayoría de los adolescentes que presentan linfomas padecen un linfoma de Hodgkin (o enfermedad de Hodgkin) o un linfoma no hodgkiniano. La enfermedad de Hodgkin puede aparecer en los ganglios linfáticos del cuello, las axilas o el pecho o en otras partes del cuerpo. La quimioterapia y a menudo también la radioterapia se utilizan para tratar la enfermedad. El linfoma no hodgkiniano es muy similar a la leucemia linfocítica aguda y se trata con quimioterapia. Los adolescentes con enfermedad de Hodgkin o linfoma no hodgkiniano que completan el tratamiento tienen excelentes probabilidades de curación.

Otros cánceres

El cáncer de testículo, aunque excepcional en la adolescencia, globalmente se trata del cáncer más frecuente en varones de entre quince y treinta y cinco años. Si se detecta y se trata pronto, casi siempre tiene cura.

Los rhabdomiosarcomas, o sarcomas de tejido blando, son cánceres menos frecuentes que aparecen mayoritariamente en bebés, niños y adolescentes. Se presentan

más a menudo en los músculos de tronco, brazos o piernas. Los tipos de tratamiento utilizados y las probabilidades de recuperación dependen de la ubicación del rhabdomiosarcoma y de si el cáncer ha metastatizado o no.

Por otro lado, encontramos los tumores malignos de ovario (Von Allmen, 2005). Los más predominantes son los tumores de células germinales. Como síntomas (Imai *et al.*, 2001), puede aparecer dolor y distensión abdominal, virilización, desórdenes menstruales, palpación de nódulos linfáticos en la región inguinal... Pueden ser diagnosticados mediante ecografía, siendo necesaria a veces la realización de una resonancia magnética nuclear.

Afortunadamente, la mayoría de los tumores malignos de ovario de la adolescente presentan una fase inicial de desarrollo y pueden ser tratados con cirugía conservadora, lo que permite preservar la fertilidad de estas chicas. Por otra parte, los avances existentes en la aplicación de diversos regímenes quimioterápicos administrados tras la cirugía han mejorado considerablemente los resultados de la minoría de pacientes en las que el tumor se presenta en estadios avanzados, lo que por otra parte permite la realización de una cirugía menos agresiva.

La presencia de tumores malignos ginecológicos en otras localizaciones (útero, vagina, vulva, mama) es extremadamente rara. No obstante, hay que reseñar que se está observando un aumento de la incidencia de lesiones premalignas del cuello de útero en edades precoces (Agramunt *et al.*, 2009) debido,

entre otros factores, al inicio precoz de las relaciones sexuales, promiscuidad, falta de uso de anticonceptivos de barrera (condón) y a un aumento de las infecciones de transmisión sexual.

■ ELEMENTOS DE CONTROL DEL CÁNCER

Barr (2002) considera varios elementos a tener en cuenta para controlar el cáncer. La prevención sería el primero, que abarcaría las exposiciones ambientales, el tabaco y el alcohol, cuyo uso cada vez está más generalizado entre los adolescentes. Existen asociaciones claras entre exposición solar y melanomas malignos y entre el uso materno del estrógeno sintético dietil-estilbestrol durante el embarazo y el adenocarcinoma de cuello de útero/vagina



© Tino Soriano

«LA CARGA AÑADIDA DE UNA ENFERMEDAD MALIGNA A ESTA EDAD CONLLEVA PÉRDIDA DE LA AUTOESTIMA, DEL CONTROL Y DE LA INDEPENDENCIA. LAS RUTINAS DEL HOSPITAL TAMBIÉN LES ALEJAN DE LAS AULAS Y DE SUS COMPAÑEROS»

en la descendencia. Afortunadamente, este compuesto se dejó de utilizar en los años setenta precisamente por ser la primera hormona catalogada como carcinógena en humanos.

Otro elemento sería el *cribado*. En este sentido, en el cáncer de testículo se recomienda la autoexploración testicular. Por su parte, la American Cancer Society aconseja la práctica rutinaria y regular de citologías cervicovaginales en mujeres a partir de los dieciocho años e incluso en chicas más jóvenes sexualmente activas, por la incidencia creciente de infección por el virus del papiloma humano, íntimamente ligado a la génesis del cáncer de cuello de útero.

En cuanto al tratamiento, sería deseable realizarlo en unidades especiales destinadas a adolescentes. Los cuidados de soporte no plantean cuestiones peculiares en el adolescente. Sí es fundamental el aporte psicológico y habría que efectuar programas de reintegración a la escuela, promover el sentido de control y responsabilidad y, por supuesto, fomentar la esperanza en este grupo de pacien-

«HAY VARIOS ELEMENTOS A TENER EN CUENTA PARA CONTROLAR EL CÁNCER. LA PREVENCIÓN SERÍA EL PRIMERO, QUE ABARCARÍA LAS EXPOSICIONES AMBIENTALES, EL TABACO Y EL ALCOHOL.»

tes. En cuanto a los cuidados paliativos, son un reto complejo que necesita ser afrontado de una forma adecuada.

Por último, es necesario un seguimiento a largo plazo en unidades de oncología específicas para adolescentes.

■ EFECTOS DEL CÁNCER EN EL ADOLESCENTE

La carga añadida de una enfermedad maligna a esta edad conlleva una pérdida de la autoestima, del control y de la independencia; perturbación de la imagen corporal referente a la identidad sexual y temor al rechazo de sus iguales, lo que reduce la participación tanto en actividades físicas como sociales.

Las rutinas del hospital también les alejan de las aulas y de sus compañeros de pupitre durante muchos meses. Como muy bien indica Barr (2002), «no debemos asombrarnos de que muchos adolescentes con cáncer recorran un difícil camino para procurar un retorno hacia la normalidad, algunos con cicatrices permanentes (físicas y emocionales) de su recorrido a través del diagnóstico y tratamiento».

Hay distintas variables que influyen en la adaptación del adolescente a la enfermedad: edad, tipo de familia, tipo de diagnóstico, período de hospitalización, tipos de tratamientos recibidos, malestar físico, cambios corporales, información recibida a lo largo de su enfermedad... Los ejemplos de los problemas mayores referidos por los adolescentes son: estar hospitalizado y esperar, preguntarse por qué se ha tenido que poner enfermo, preocupación por la caída del cabello, «me canso mucho», «me estoy inflando y engordando» o «el tratamiento me pone más enfermo».

■ ATENCIÓN INTEGRAL DEL ADOLESCENTE CON CÁNCER



© Tino Soriano

Es fundamental contar con su familia y sus amistades, porque, como indica Iris García, «el diagnóstico no solo impacta en el paciente, sino en toda su familia y grupo de amigos y compañeros de colegio». Por ello, los especialistas también recomiendan crear un clima de confianza en casa, «en el que el chico sienta que no se le oculta información y que puede plantear abiertamente sus miedos». Evitar la palabra *cáncer*, engañarles y esconderles información tampoco tiene sentido en la era de Internet. Además, conviene hacer partícipes de la enfermedad a los profesores y compañeros de clase.

Para llevar a cabo dicha atención integral, la Fundación Aspanoa (Calvo *et al.*, 2006) aconseja informar al adolescente con cáncer sobre su condición en términos adaptados a su madurez cognitiva, explicarle el tratamiento que se le va a administrar, estar abierto a cual-



© Tino Soriano



© Tino Soriano



Una adolescente con cáncer recibe clases privadas en Premià de Mar (Barcelona). Las rutinas del hospital alejan a los adolescentes de las aulas y de sus compañeros durante muchos meses. Fotografía de la serie «David contra Goliat» de Tino Soriano (2010).

**«LOS ESPECIALISTAS RECOMIENDAN
CREAR UN CLIMA DE CONFIANZA EN
CASA. EVITAR LA PALABRA “CÁNCER”,
ENGAÑARLES Y ESCONDERLES
INFORMACIÓN NO TIENE SENTIDO
EN LA ERA DE INTERNET»**

La serie «David contra Goliat» recoge las vacaciones de unas adolescentes con cáncer en el Hotel Grand Valira en Pas de la Casa (Andorra). Es fundamental contar con la familia y los amigos durante la enfermedad, ya que a esta edad el cáncer implica una carga añadida con pérdida de autoestima, perturbación de la imagen corporal y temor al rechazo de sus iguales.



quier pregunta que formule y no excluirlo de las decisiones que tienen que ver con su autonomía.

Hay muchas medidas que pueden proporcionar ayuda a un adolescente con cáncer (Martínez, 2012), como escucharlo y estimular su expresión emocional, que pregunten y digan sus dudas, temores y expectativas. También es positivo proporcionarle una variedad de información relativa a diferentes aspectos del cáncer, ponerle en contacto con otros adolescentes que tienen cáncer y ofrecerle apoyo psicológico. Por último, también es de ayuda sacarle de la mente el cáncer, fomentando la diversión y actividades emocionantes, aun en períodos de hospitalización.

«El objetivo prioritario es que los niños y adolescentes con cáncer nunca pierdan el espíritu de lucha.» Este es el lema de la Fundación Aladina. Recientemente, ha nacido la web *Adolescentes y jóvenes con cáncer*¹ así como la Asociación Española de Adolescentes y Adultos Jóvenes con Cáncer (AAA). Otra fundación reciente es la Fundación IN, Jóvenes contra el Cáncer,² creada en el 2011, cuyo objetivo principal es mejorar la calidad de vida de los adolescentes y jóvenes con cáncer proporcionándoles apoyo psicológico y social, y concienciar a la sociedad y a la administración de la necesidad de ofrecer una atención especial, integral y multidisciplinar a estos pacientes, que tienen peor supervivencia cuando son tratados en unidades de adultos. ☺

BIBLIOGRAFÍA

- AGRAMUNT, S. *et al.*, 2009. «H-SIL en adolescentes: actualización y nuevas perspectivas». *Ginecología y obstetricia clínica*, 10(3): 152-156.
- BARR, R. D., 2002. «El adolescente con cáncer». *European Journal of Cancer* (ed. española), 2: 30-37.
- CALVO, C.; CARBONÉ, A.; SEVILLANO, G. y J. A. CELMA, 2006. *Los problemas de la enfermedad oncológica infantil. Guía para padres*. Aspanoa. Zaragoza. Disponible en: <<http://www.aspanoa.org>>.
- EFE, 2012. «Adolescentes y jóvenes con cáncers». *Diario independiente de Asturias*, 20 de febrero. Disponible en: <<http://www.lne.es>>.
- IMAI, A. *et al.*, 2001. «Gynecologic Tumours and Symptoms in Childhood and Adolescent». *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology*, 13: 469-473.
- MARTÍNEZ, M., 2012. «¿Cómo ayudar a un adolescente con cáncer?». *Salud*. Disponible en: <<http://salud.uncomo/articulo/como-ayudar-a-adolescentes-con-cancer-919.html>>.
- RIES, L. A. G. *et al.* (eds.), 1999. «Cancer Incidence and Survival Among Children and Adolescents: United States SEER Program 1975-1995». *NIH Pub. No. 99-9649*. National Cancer Institute, SEER Program. Bethesda, MD.
- TEENS HEALTH, 1995-2013. «Tipos de cáncer en la adolescencia». *Teens Health for Nemours*. Disponible en: <<http://kidshealth.org/teen/en-espanol/enfermedades/types-of-cancer-esp.html>>.
- VALERIO, M., 2009. «Cuando el cáncer se cruza en la adolescencia». *El Mundo*, 24 de diciembre. Disponible en: <<http://www.elmundo.es>>.
- VON ALLMEN, D., 2005. «Malignant Lesions of the Ovary in Childhood». *Seminars in Pediatric Surgery*, 14: 100-105. DOI: <10.1053/j.sempedsurg.2005.01.005>.

José Luis Gallo Vallejo. Doctor en Medicina y ginecólogo. Jefe de Sección del Servicio de Obstetricia y Ginecología del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada. Profesor asociado de la Universidad de Granada.

¹ <<http://www.adolescentesyjovenesconcancer.com>>

² <<http://www.fundacionin.org>>