

## **NIÑOS CON CÁNCER. SITUACIÓN ACTUAL.**

### **UNA VISIÓN DE LA POBLACIÓN INMIGRANTE CON ESTA ENFERMEDAD**

- Juan Siso Martín
  - Doctor en Derecho Público
  - Profesor honorario de la Universidad Rey Juan Carlos
- Director Académico de ISDE (Instituto Superior de Derecho y Economía en el Área Big Data de Derecho Sanitario
  - Miembro de la Asociación Española de Derecho Sanitario
  - Docente de postgrado y comunicador en Derecho Sanitario



### **CARCINOMA INFANTIL**

En el universo clínico que constituye el cáncer, esta enfermedad, sobre el sector infantil, supone una media del 2% del conjunto general de los procesos cancerosos, aportando, por otra parte, el dato estremecedor de que suponen la mitad de las causas de muerte en la población menor de 14 años. Uno de cada

500 niños es diagnosticado de una enfermedad de este grupo antes de alcanzar la pubertad.

Los niños son un grupo de población especialmente sensible a determinados fenómenos que suponen menor afectación para la edad adulta. Quiero señalar aquí ciertos eventos biológicos o ambientales. Los primeros son muy difíciles de conjurar, pero los segundos sí que admiten imprescindibles acciones preventivas. No hay que olvidar, por otra parte, que la acción de estos factores en la infancia puede motivar la aparición de la enfermedad incluso en la edad adulta. Podemos, las familias y el entorno próximo del menor, controlar en alguna forma los factores genéticos o los alimentarios, pero no los medioambientales. Estos son responsabilidad de nuestros poderes públicos, a quienes nunca llamaremos bastante a extremar el control de los mismos. La mayor tasa, en países industrializados, de leucemia linfoblástica aguda, por ejemplo, se sospecha que puede deberse a este tipo de factores.

Quiero arrojar, debo de hacerlo como necesario contrapunto, un rayo de luz en este panorama y mencionar el hecho de que las modernas técnicas y la dedicación de los profesionales sanitarios han permitido mejorar, de forma significativa, la supervivencia y la calidad de vida de los niños con cáncer. Hemos llegado a tasas superiores al 70% de curación, porcentaje que alcanza el 90% en algunas concretas patologías.

En este escenario no podemos omitir una mención a los padres de estos niños. Quien tiene en su núcleo familiar a una criatura con esta enfermedad sabe de la abnegación y el sacrificio que su atención requiere. Una dura lucha diaria, que sólo es posible sostener con elevas dosis de ese combustible siempre necesario y renovable: la ternura. Porque una familia con un niño con cáncer es una familia enferma, integralmente enferma. El diagnóstico de la enfermedad, recién conocido, hace dispararse las preguntas ¿por qué? ¿qué ha fallado? ¿hemos

hecho algo mal? Comienza la búsqueda frenética de culpables. Esta nueva situación da un giro inesperado a la vida de todos, cambia la forma de vivir y de valorar las cosas. Se relativizan cosas que, en un pasado inmediato, tenían enorme importancia y se derrumban maravillosos proyectos que parecían inaplazables.

Aquellos padres que no han pasado por esta situación es evidente que desean evitarla y para ello hay un camino seguro: siguiendo siempre el asesoramiento y consejo de los profesionales, acudir a todas las revisiones pediátricas indicadas y estar atentos a cualquier sintomatología precoz que muestre alarmas, indicadoras de un incipiente estado de enfermedad. Se trata de signos muy sutiles que, normalmente, tienen como causa procesos banales, pero que no debemos ignorar como señales potenciales de algo más serio: fiebre persistente, pérdida de apetito, dolores de cabeza o cualquier otro síntoma no compatible con un buen estado general del niño. Quiero enfatizar sobre la importancia de la prevención, pues “la probabilidad de curación del cáncer infantil es más de dos veces superior a la del cáncer en adultos” como afirmó Isabel Mortara, Directora Ejecutiva de la Unión Internacional Contra el Cáncer.

Si he dicho que el cáncer infantil se cura, hoy día, en un porcentaje aproximado del 70% y dicho esto habrán deducido, enseguida, que el restante 30% puede morir. La supervivencia, respecto de este último colectivo, es evidentemente un objetivo prioritario. No debe de ser, sin embargo, un objetivo único, ni para la persona del niño enfermo, ni siquiera para medir la eficacia del tratamiento. Debo traer aquí las palabras de Dña. Blanca López Ibor, evidentemente mucho más doctas que las mías en esta materia, quién expreso que: “La oncología pediátrica actual debe hacer hincapié en que el niño curado de cáncer será un adulto física y psicológicamente sano; un adulto con las mismas oportunidades, derechos y deberes, que las personas que no han estado enfermas”.

En la vivencia de la enfermedad el niño sufre, igual que un adulto enfermo, la afectación de su dolencia en el conjunto de su persona y no sólo es su cuerpo, sino también su ánimo el que se ve afectado, si cabe con mayor intensidad por la fragilidad emocional propia de la edad. Fíjense en estas sobrecogedoras palabras recogidas de una manifestación efectuada por un niño afecto de esta enfermedad: *“Es viernes por la tarde y no puedo salir a jugar con mis amigos porque no me encuentro muy bien. No se que me pasa, me canso, las heridas tardan en curarse, tengo menos fuerza que mis compañeros... Mis padres me llevaron al médico otra vez. Sus caras adquieren un gesto serio, triste me atrevería a decir... Mis padres decidieron hablar conmigo, me explicaron que tendríamos que ir al hospital para que me hagan unas pruebas y así curarme de esto que me va dejando sin fuerzas día a día...”*

## **EL CÁNCER INFANTIL EN EL MUNDO SUBDESARROLLADO**

En estos países se dan más del 85% del total de casos de cáncer infantil, posiblemente la cifra sea mayor, pues no hay allí registros de pacientes con cáncer. Se da, además, la circunstancia de que en el tercer mundo sufren un dramático índice en las tasas de supervivencia. Hay muchos niños con procesos cancerosos y estas criaturas tienen una corta expectativa de vida, pues sólo el 20 % de ellos tienen acceso a los tratamientos. En esos países la mayoría de los niños enfermos de cáncer acaban falleciendo de esta enfermedad. Como sucedía aquí, en nuestro privilegiado mundo, no debemos olvidarlo, hace tan sólo unas décadas.

Aquellos espacios geográficos y sociodemográficos tienen unas peculiaridades que quiero brevemente esbozar. Allí hay obstáculos tan difíciles de salvar como la pobreza, que condiciona una falta general de recursos, y trae consigo la

desnutrición y el sombrío fantasma de la resignación con la situación que están obligados a vivir. Este sentimiento, fatalmente, trae la dejación subsiguiente de cualquier actitud de ayuda al niño enfermo.

Con el objeto de conjurar esta falta de recursos materiales y la carencia de profesionales experimentados, se han desarrollados medios como el uso de la videoconferencia. Mediante esta técnica se implementan procesos diagnósticos y terapéuticos e incluso se obtienen segundas opiniones en aquellos casos en los que los profesionales o los familiares del niño con cáncer lo estiman necesario. Pueden incluirse también, acciones multidisciplinares de oncólogos, patólogos, neurocirujanos o radioterapeutas por ejemplo.

Los avances técnicos, que tantas veces nos aportan ilusoria utilidad real en otros campos, han traído en este caso un meritorio estrechamiento de una brecha que separa los países ricos de aquellos menos favorecidos. La telemedicina como herramienta de progreso.

## **EL NIÑO INMIGRANTE CON CÁNCER**

Conviene dejar explicitado, de entrada, que la normativa española en materia de asistencia sanitaria, consecuente con el principio de universalidad, inspirador de la misma, es paradigmática en su generosidad hacia la población inmigrante, cuando se trata de menores.

La Ley Orgánica 1/1996, de Protección Jurídica del Menor y la Ley Orgánica 4/2000, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España, así como diversas normas de rango reglamentario, reconocieron y garantizaron el derecho a una asistencia sanitaria completa a los inmigrantes menores de 18 años, cualquiera que fuere su situación legal en nuestro país, en las mismas condiciones

que a los ciudadanos españoles. El derecho a la asistencia se ejerce con la tarjeta sanitaria individual, que expide el Sistema Sanitario a través de la simple acreditación de identidad y edad del menor. El Real Decreto Ley 16/2012 de 20 de abril, con sus duros recortes en derechos asistenciales para todos incidió particularmente en el espacio de la población inmigrante. Normativa anterior, de ámbito nacional e internacional impidieron que estos recortes llegaran a la población infantil inmigrante. La asistencia completa que se les garantiza no proviene de la generosidad, sino del impedimento normativo que evitó que los menores inmigrantes sufrieran el maltrato regulatorio de sus mayores y que provocó una fuerte controversia respecto de estos últimos y el dilatado disenso aplicativo de esta normativa en el espacio autonómico.

Quiero resaltar que la tasa de supervivencia de los menores inmigrantes afectados de cáncer es más baja que la de los españoles en los mismos tramos de edad. Por ejemplo les diré que en el caso de la leucemia linfoblástica aguda la tasa referida, para menores españoles, supera (como ya apunté con anterioridad) el 70%, mientras que en menores inmigrantes se sitúa próxima al 50%. La detección tardía y la escasez de cuidados recibidos pasan esta terrible factura.

Hay, además, unos factores ajenos a las cuestiones puramente clínicas, que agravan la situación. Me refiero a aspectos nutricionales, ambientales o polimorfismos genéticos. Es problemático, también, en este colectivo específico el hacerles entender la enfermedad y asegurar el cumplimiento terapéutico. Frecuentemente sólo se logran estos objetivos cubriendo las variables no médicas de la enfermedad.

Estas familias añaden a la preocupación de la enfermedad del menor, el fantasma del miedo, factor común a la práctica totalidad de los casos. Miedo por su situación legal, miedo a las barreras idiomáticas en particular y culturales en general, miedo al rechazo, miedo a lo desconocido, en definitiva.

Cualquier inmigrante, adulto o menor, tiene un imprescindible periodo de adaptación, de integración en la nueva sociedad que le acoge. Algunos no lo logran y se convierten en desolados náufragos entre dos culturas (la propia de origen, que ya no viven, y la de destino, que no les acoge). Este periodo inicial, de acoplamiento, es interrumpido habitualmente, en los menores que padecen cáncer, por las suspensiones de su actividad escolar (a veces durante cursos enteros) a que obliga el tratamiento y hospitalización debida a la enfermedad.

La lucha contra el cáncer, por parte de los profesionales sanitarios, las familias de los menores con cáncer, y por estos mismos es durísima. Se combate con un enemigo muy poderoso que ataca muchas veces de forma oculta o sorpresiva y cambia con frecuencia su estrategia. La partida a librar es muy difícil, pero a todos cabe la enorme satisfacción de que este enemigo pierde terreno día a día y podemos decir que hemos logrado transformar, en muchos casos, una enfermedad mortal en crónica. Los nuevos tratamientos, mediante el uso de biología molecular combaten esta enfermedad de manera más focalizada, selectiva y por ello más eficaz.

Se han registrado cambios enormemente positivos en la terapia del cáncer infantil. La quimioterapia actual es mucho mejor tolerada, se ponen catéteres para no pinchar de continuo las venas y las punciones medulares o lumbares son menos dolorosas. Todo ello como testimonio de que con el mismo objetivo de siempre (el curar) se ha tomado conciencia del control del dolor en el niño enfermo. En otro orden de cosas se habilitan salas de juego, aulas hospitalarias o posibilidad de acompañantes para los menores.

Apostemos por la continuidad de esta esperanzadora trayectoria para todos, pero sobre todo para la infancia, para los niños. Los necesitamos. Como dice el lema de la Unión Internacional contra el cáncer, con ocasión del día mundial del cáncer infantil. ***Ellos encarnan hoy el futuro del mundo.***