

"17 años después": Tumores sólidos infantiles es hoy un reto interminable.

Autores: Dra. María Sabina Ah Chú ¹

Recibido para publicación: 18 agosto 2016

Aceptado para publicación: 14 septiembre 2016

Resumen

Introducción: El objetivo del estudio fue conocer el número de casos de cada tumor en un periodo de quince años (1999-2014) y el porcentaje de pacientes supervivientes a julio del 2016 y que continúan asistiendo a consultas de seguimiento.

Materiales y métodos: Se revisaron los datos registrados en cuanto al diagnóstico de tumores sólidos en niños en Panamá de cuatro bases de datos diferentes ocurridos desde 1999 hasta el 2014. Se calculó el porcentaje de pacientes que hasta julio del 2016 están vivos y asistiendo a consultas de seguimiento.

Resultados: 672 pacientes fueron diagnosticados con tumores sólidos, con edades al momento del diagnóstico entre un mes y 15 años. De ellos 52% viven y están el seguimiento sin patología oncológica. De los casos registrados el 41% son tumores cerebrales y el 58.9% corresponden a tumores sólidos no cerebrales, susceptibles a manejo quirúrgico como tumor de Wilms, neuroblastoma, rhabdomyosarcoma, osteosarcoma, tumores hepáticos y tumores germinales. Un 8.9% de todos los casos corresponden a retinoblastoma.

Conclusiones: Se reflexiona acerca mejoras futuras entre las cuales: la sospecha temprana y referencia efectiva, la priorización de cupos para citas cuando hay sospecha de un cáncer y la conciencia social sobre el cáncer infantil son claves para el éxito.

Abstract:

Introduction: The aim of the study was to determine the incidence of each tumor was in a period of fifteen years (1999-2014) and the percentage of patients surviving July 2016 and continue to attend follow-up visits.

Material and methods: Reviewed four different data base for the registry of new cases of pediatric tumors in fifteen year in Panama (1999-2014). Was calculated the percentage of patients who still alive until July 2016 and attending follow-up visits was calculated

Results: 672 pediatric patients were diagnosed in the range of age at diagnosis between 1-month old and 15 years. We found that 52% are actually alive and in follow-up to the moment that this paper is finished. The 41% of cases are tumors of the central nervous system, 58.9% of the cases are visceral solid tumors prone to surgical management such as Wilms tumor, Neuroblastoma, Germ-Cell tumors, rhabdomyosarcoma, hepatic tumors and 8.9% are retinoblastomas.

Conclusion: A reflection of future measures made us propose: early detection and prompt reference efforts, the attention of premonitory case for the suspicion of pediatric tumor and the advocacy of the social conscience for the problem of childhood cancer.

¹ Peditra Oncóloga. Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel. Panamá.

Introducción

Tan pronto sale el resultado de una biopsia que indica que estamos ante un tumor maligno; el nombre de este niño o niña, la cédula, el tipo de tumor y la fecha del diagnóstico se anotan en un Libro de Registro de Casos Nuevos Oncológicos que reposa en Patología. Horas después, si el caso requiere quimioterapia, se anotan los mismos datos en el Registro de Casos Nuevos de la sala de Quimioterapia del Hospital del Niño. Durante los días que siguen, iniciamos el tratamiento que puede implicar quimioterapia, radioterapia y cirugía. Como parte del soporte inicial, la familia es enviada a la Fundación de Amigos del Niño con Leucemia y Cáncer de Panamá (FANLYC), quienes como asociación gestora de la logística de apoyo, tienen su propio Registro de Casos Nuevos.

A FANLYC llegan los niños recientemente diagnosticados en todos los Servicios de Oncología de nuestro país, a saber: el Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel, el Hospital de Especialidades Pediátricas Omar Torrijos Herrera (HEPOTH) y el Hospital Materno Infantil de Chiriquí José Domingo de Obaldía. Es decir que en el registro de FANLYC, sin ser un registro hospitalario, concentra todos los casos de niños con tumores tanto si vienen del seguro social, como si no tienen seguro, en todo el país.

Si el caso requiere radioterapia, se revisa nuevamente la patología en el Instituto Oncológico Nacional donde a su vez, aparece de nuevo el nombre, la edad, la cédula, el resultado histopatológico y la fecha de la consulta a radioterapia.

Luego sigue un largo tratamiento, protocolizado e interdisciplinario. Al terminar el tratamiento, el paciente pasa a seguimiento en su respectivo hospital de origen. Al cumplir los 15 años de edad, el seguimiento del paciente que recibió radioterapia se hace en el Instituto Oncológico. El adolescente y adulto joven son seguidos por FANLYC hasta los diez años de determinarse la ausencia de cáncer en el paciente. La razón por la que FANLYC les da seguimiento es porque brindan el transporte y alojamiento de todos los niños y adolescentes si padecen o están de riesgo de recaer por cáncer.

La finalidad de este trabajo es contar el número de pacientes con diagnóstico de tumor sólido, que tenían una edad entre 1 mes y 15 años para los principales tipos de tumores. Revisar las bases de datos de seguimiento y calcular el porcentaje de pacientes que están vivos y libres de enfermedad en la actualidad.

A partir del año 2014 se puso en marcha el Registro Nacional del Cáncer bajo los auspicios del Plan Nacional para el Control de Cáncer de Panamá. Este paso facilitará el seguimiento, aumentará la exactitud de las estadísticas y servirá para crear políticas de salud.

La visión de la autora de este trabajo es que no se olvide la realidad de los pacientes pediátricos con tumores, anterior a que se estableciera el Registro Nacional del Cáncer.

Metodología

Fueron revisados los datos de casos de tumores sólidos infantiles registrados en las siguientes fuentes:

- Libro de Reporte de Tumores confirmados por biopsia del Departamento de Patología del Hospital del Niño¹
- Libro de Registro de Casos Nuevos del Hospital del Niño² en el servicio de Quimioterapia.
- Base de Datos de la Fundación de Amigos del Niño con Leucemia y Cáncer de Panamá (FANLYC)³
- Libro de Registro de Reportes de Resultado Histopatológico del Instituto Oncológico Nacional⁴

Tres de las cuatro fuentes, son registros hospitalarios a los que se tiene acceso con permiso de las autoridades hospitalarias.

Se obtiene el acceso a la base de datos de FANLYC a través de documento interno en que el que se dictamina cuándo será la próxima cita del paciente y se verifica con FANLYC para que éstos gestionen su transporte. De tal modo que en el expediente médico del paciente se pone una nota de estado actual y se avisa a FANLYC.

Criterios de inclusión

- Edad al diagnóstico en el rango entre 1 mes de vida a 15 años de edad.
- Fecha de inclusión al cualquiera de las cuatro fuentes en el rango de 1 de enero del año 1999 al 31 de diciembre del año 2014.
- Diagnóstico histopatológico confirmado por biopsia.
- Pacientes con expediente de seguimiento en la consulta externa de las instituciones en las que existe Oncología Pediátrica: Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel, Hospital de Especialidades Pediátricas Omar Torrijos Herrera, Hospital Materno Infantil José Domingo de Obaldía y que estén reportados en FANLYC como en seguimiento.

Criterios de exclusión

- Edad al diagnóstico menor de 1 mes de vida y mayor de 15 años.
- Fecha de inclusión al registro de cualquiera de las cuatro fuentes anterior al 1 de enero de 1999 o posterior al 31 de diciembre de 2014.
- Confirmación histológica de linfoma.
- Ausencia de confirmación histopatológica mediante biopsia.
- Casos de pacientes con cita de seguimiento en la consulta externa de las instituciones en las que existe Oncología Pediátrica: Hospital del Niño Dr. José Renán Esquivel, Hospital de Especialidades Pediátricas Omar Torrijos Herrera, Hospital Materno Infantil José Domingo de Obaldía quienes han perdido contacto con FANLYC.

Se utilizó para el análisis de los datos Excel de Microsoft Office 2010. Se escribe el número absoluto de pacientes registrados. Se revisan los nombres y cédulas de cada uno de los casos para evitar repeticiones ya que de cada hospital, la familia pasa a recibir el apoyo de FANLYC (Fundación de Amigos del Niño con Leucemia y Cáncer) por lo cual el mismo niño puede estar ingresado a ambas bases de datos. Se enumeran los pacientes que están vivos y sin evidencia clínica de enfermedad oncológica en el rango de fechas del 1 de enero del 2015 y el 31 de julio del 2016.

Se calcula el porcentaje dividiendo el éste número entre el número de pacientes registrados al diagnóstico para cada tipo de tumor y multiplicándolo por cien.

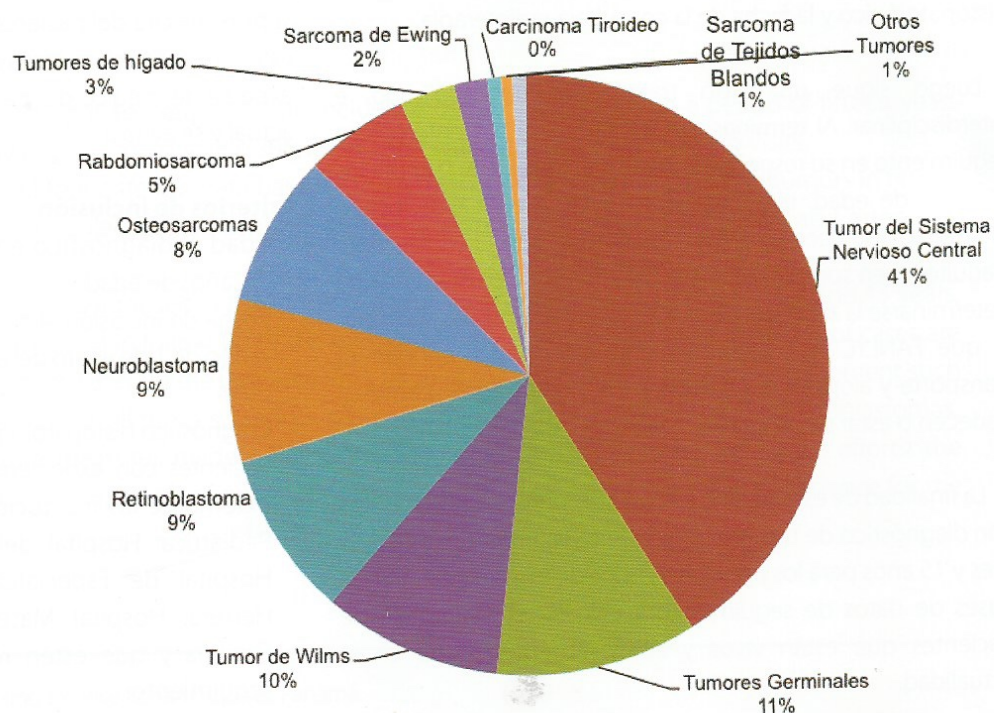
Resultados

Entre los años 1999 al 2014 fueron atendidos 672 casos de tumores sólidos infantiles en niños en la edades comprendidas entre el 1 mes de vida hasta los 15 años en Panamá según las estadísticas recopiladas del Libro de Reporte de Tumores confirmados por biopsia del Departamento de Patología del Hospital del Niño¹, Libro de Registro de Casos Nuevos del Hospital del Niño², Base de Datos de la FANLYC³ y Libro de Registro de Reportes de Resultado Histopatológico del Instituto Oncológico Nacional⁴ Se recopilan 672 casos, se excluyen los nombres repetidos y dos casos cuyo nombre y cédula no correspondían al registro de casos nuevos de histopatología. Nuestro universo fue de 672 casos. Podemos apreciar en la gráfica 1 la distribución de casos de los cuáles 276 corresponden a tumores del Sistema Nervioso⁵ Central, 73 Tumores Germinales, 65 Tumores de Wilms, que son tratados por Oncología Pediátrica. No se tomaron en cuenta en éste escrito los linfomas porque éstos son vistos por Hematología Pediátrica.

Fueron excluidos 4 casos de tumores de tallo cerebral en los cuales la confirmación mediante biopsia está asociada a más riesgos quirúrgicos que a beneficios, y el inicio del tratamiento se hace basado en las neuro-imágenes.

Gráf. 1 Distribución porcentual de tipos de tumores registrados entre 1999-2014 en niños menores de 15 años de edad.

Fuente: Libro de Reporte de Tumores confirmados por biopsia del Departamento de Patología del Hospital del Niño¹, Libro de Registro de Casos Nuevos del Hospital del Niño² que reposa en Quimioterapia, Base de Datos de la Fundación de Amigos del Niño con Leucemia y Cáncer de Panamá (FANLYC)³ y Libro de Registro de Reportes de Resultado Histopatológico del Instituto Oncológico Nacional⁴



En la tabla 1 se muestra el número de casos por patología y el porcentaje de los pacientes que están vivos y sin evidencia de enfermedad oncológica al momento de la entrega de éste trabajo.

Tabla 1. Número de casos y porcentaje de los pacientes que se encuentran vivos y en seguimiento sin evidencia de enfermedad

Tipo de tumor	Número de casos registrados (n= 672) 1999-2014	Porcentaje de pacientes vivos y sin evidencia de enfermedad en el año 2016
Tumor del Sistema Nervioso Central	276	69.1%
Tumores Germinales	73	80%
Tumor de Wilms	65	73.7%
Retinoblastoma	60	76.6%
Neuroblastoma	59	54%
Osteosarcomas	55	10.9%
Rabdomiosarcoma	38	76.3%
Tumores de hígado	20	50%
Sarcoma de Ewing	12	8.3%
Carcinoma Tiroideo	5	80%
Sarcoma de Tejidos Blandos	4	25%
Otros Tumores	5	20%
Total	672	52%

Fuente: Registros Hospital del Niño DJRE, HEPOTH, Hospital Oncológico Nacional, Fanilyc

Discusión

De los 672 pacientes con tumores sólidos entre el mes de edad y los 15 años al diagnóstico, el 52% viven y están en el seguimiento con ausencia de patología oncológica al 31 de julio del 2016.

Como está descrito en la epidemiología de la oncología pediátrica, los tumores del sistema nervioso ocupan el primer lugar⁵. En nuestra revisión estos representan un 41 %. Su diagnóstico depende de la realización de neuro-imágenes. El tratamiento es interdisciplinario pues intervienen la neurocirugía, la radioterapia y quimioterapia. Dicho tratamiento implica una comunicación amplia y abierta entre varias instituciones: el hospital pediátrico y los centros de imágenes diagnósticas, cooperación con el servicio de anestesia, quirófano con los insumos completos, banco de sangre con reservas, patología de alta tecnología, equipo completo de radioterapia avanzada, arsenal de medicamentos quimioterapéuticos, rehabilitación oportuna y sobre todo una sociedad en donde no falten las oportunidades educativas para niños en tratamiento o seguimiento por tumores cerebrales.

En el caso de los tumores cerebrales, el 69.1% de los pacientes atendidos en los últimos cinco lustros, está hoy sin evidencia de enfermedad. El porcentaje de supervivencia descrito internacionalmente está entre el 40% y el 75%⁶ de supervivencia libre de enfermedad a los 5 años. Los tumores malignos del ojo, entre los que predomina el retinoblastoma, requieren para su manejo una sospecha y referencia pronta a un centro oftalmológico especializado.

En nuestra revisión los retinoblastomas ocuparon en 8.9% de todos los casos registrados. El Hospital del Niño cuenta desde el año 2009 con un sistema de imágenes Ret-Cam que permite evaluar las lesiones tumorales de la retina en tiempo real, registrarlas en computadora para más adelante compararlas y medir la respuesta al tratamiento. En los casos en que la lesión es tan abarcadora que no queda más remedio que la extirpación del ojo, queda la oportunidad de vigilar y procurar la visión óptima del otro ojo. Cada vez son más los casos que se diagnostican tempranamente el retinoblastoma, siendo posible salvar la visión del paciente⁷. En nuestra serie de casos el 76% está vivo y en seguimiento. Podemos decir que el 91.7% de los pacientes atendidos conservaron algún grado de visión. Hay 5 pacientes invidentes en la serie de casos, todos cursan en escuela para niños y jóvenes con necesidades especiales. Los tumores propios de las vísceras, a saber el tumor de Wilms (Riñón), el neuroblastoma (Glándula suprarrenal), los tumores germinales, los tumores del hígado, los tumores de la tiroides, los rabdomiosarcomas, osteosarcomas y otros sarcomas de partes blandas; requieren en primera instancia de un manejo por Cirugía Pediátrica. En los datos revisados encontramos un 58.9% de los casos con diagnóstico de tumor fue susceptible a manejo quirúrgico. Una vez con el diagnóstico histopatológico se procederá, según el caso, a la resección del tumor, o a la quimioterapia con intención de reducirlo y resecarlo cuando se haya dado una respuesta óptima. Si está indicada la radioterapia, se consulta al grupo de radioncólogos y se procede a instaurar ese tratamiento.

El éxito de este grupo de tumores infantiles, dependientes del manejo del cirujano, en conjunto con la quimio y radioterapia, depende de cuán fluida sean los pasos que llevan al paciente desde el diagnóstico al seguimiento pasando por un protocolo de tratamiento. En nuestro país, este tratamiento es un reflejo de multiculturalidad. Los médicos panameños que tratamos a estos niños, compartimos conocimiento y esquemas de tratamiento de diferentes países: de Europa y el Medio Oriente, Norteamérica: Estados Unidos, Canadá y México, de Suramérica Chile, Argentina, Brasil y Colombia y en los últimos años, de Centroamérica con la participación de la Asociación de Hemato-oncólogos Pediátricos Centroamericanos⁸. Podemos decir que, con la mejoría del conocimiento compartido, con la disciplina en el tratamiento y la optimización de las medidas de soporte hospitalario y de los Cuidados Paliativos, hemos alcanzado que el 62.8% de los pacientes pediátricos entre 1 mes a 15 años de edad al diagnóstico entre los años 1999 al 2014 en Panamá, estén hoy día vivos, sin evidencia de enfermedad⁹.

Debemos preguntarnos ¿por qué el 48% de los niños con cáncer infantil registrados entre 1999 al 2014 fallecieron? El cáncer infantil es por naturaleza de alta mortalidad y la ciencia de la Oncología Pediátrica es disminuir la misma, aumentar la calidad de vida, curar siempre que se pueda y acompañar al niño y a su familia en todo momento.

Chen y cols¹⁰ estimaron que antes del año 1995 la sobrevivencia a cinco años del cáncer pediátrico en Panamá era de sólo el 21%. En la época anterior al 1995 un 79% de los casos diagnosticados de cáncer pediátrico estaban destinados a morir, por diversas razones como estadios avanzados de la enfermedad a su diagnóstico, falta de técnicas quirúrgicas para completar una buena resección, carencia de un equipo que ofreciera manejo de soporte especializado y por último las infecciones propias del paciente inmunocomprometido.

Hoy día hemos logrado bajar dicha mortalidad al 48% pero aun nos preocupa lo siguiente:

- El 52% de los niños que llegan a los hospitales pediátricos del país están en etapas avanzadas del cáncer. Se ha discutido que el cáncer infantil tiene su etiogénesis antes del nacimiento o tempranamente en la vida, de manera tal que muchos de los casos que finalmente llegan a la consulta, la enfermedad comenzó al iniciar la vida del niño, a un nivel molecular.

El familiar (los padres, abuelos), los cuidadores del niño pequeño (maestras, personal de guarderías), el personal de salud que hace el seguimiento mensual del niño durante la lactancia, pre-escolar y escolaridad, los médicos de atención primaria, las enfermeras y los pediatras, debemos estar con ojo avizor ante cualquier cambio físico del niño que sugiera que le está creciendo una masa. Las normas del Ministerio de Salud¹¹ y la Campaña Anual de Detección del Cáncer Infantil de FANLYC¹² son dos actividades nacionales que enfatizan la responsabilidad que tenemos todos los que atendemos niños de detectar y referir a tiempo un probable caso de tumor infantil.

- El 89.6% de los casos de tumores cerebrales en niños tuvieron que esperar un promedio de 36 días para ser vistos por un especialista en éste tipo de patología¹² lo cual hace reflexionar, que la detección temprana está fallando en nuestro sistema de referencia.

En un niño o niña que tiene que esperar más de un mes para ser debidamente diagnosticado, este tiempo de espera puede

ser responsable de un mejor o peor pronóstico, teniendo en cuenta que las neoplasias infantiles tienen una altísima tasa de replicación celular. Nos preguntamos ¿Hace falta mejorar la humanización para una vez detectado el problema, catalogarlo como urgencia y dar un manejo prioritario?

- En los últimos cinco años se ha registrado un aumento en el número de casos de tumores benignos y malignos del hígado y en los tumores germinales. Los registros epidemiológicos que buscan relacionar factores ambientales con la aparición de cánceres tanto en niños como adultos, orientan a que: la contaminación medioambiental, los cambios dietéticos hacia el favorecimiento de carbohidratos refinados, y a grasas poliinsaturadas pueden estar relacionados al aumento de la incidencia de los tumores.

El Plan Nacional para la Prevención del Cáncer¹³ en asociación con las Asociación Nacional Contra el Cáncer contemplan entre sus campañas: la concientización de toda la sociedad en nuestra actualidad de velar por la no contaminación del ambiente, el comercio responsable, la regulación legislativa de las leyes de la industria, la agricultura y el mejor aprovechamiento de los recursos naturales.

Conclusión

En cinco lustros, la historia natural del cáncer infantil ha dado un vuelco. Ahora el niño diagnosticado de cáncer tiene todas las posibilidades de convertirse en una persona adulta que continua viviendo y aportando a la sociedad mundial. Cada vez son más los casos de sobrevivientes a largo plazo gracias a las campañas de detección tempranas, a la implementación de tecnología diagnóstica, a mejores técnicas de resección de tumores, quimioterapia y radioterapia más efectiva y menos tóxica, esfuerzos hospitalarios para el control de las infecciones, la mejoría de los Bancos de Sangre, y el apoyo de los equipos que tienen que ver con la calidad de vida de niño que padece enfermedad que amenaza su vida.

Cada caso exitoso es motivo del orgullo de todo el equipo multidisciplinar que recibe y atiende a estos niños y a sus familias. Pero cada muerte infantil a causa de un cáncer nos hace reflexionar sobre cómo mejorar nuestra vigilancia de lo más preciado para la sociedad que son los niños:

- Ojo a las señales de alarma
- Humanización ante la referencia de un probable caso
- Efectividad en la gestión de su tratamiento
- Conciencia social ante la responsabilidad de todos

Limitaciones del trabajo

La mayoría de los trabajos de investigación en oncología usan la medida de las curvas de supervivencia libre de enfermedad. En el presente la intención es dar un panorama sobre los sobrevivientes al cáncer diagnosticado durante la niñez. Dentro del universo, hay los pacientes que han desarrollado segundos primarios, que han recaído y han vuelto a recibir tratamiento y también los sobrevivientes a largo plazo con secuelas crónicas que se encuentran en el grupo de vivos, sin enfermedad oncológica. Con la instauración del Registro Nacional del Cáncer se podrán calcular las supervivencias en trabajos venideros.

Hay pacientes que son diagnosticados en hospitales privados y se tratan privadamente y en éste trabajo no aparecen como casos nuevos. Pero entre ellos, acuden a FANLYC para su seguimiento. Este detalle se subsanará en el nuevo registro.

Agradecimientos

Al equipo de Hemato-Oncología del Hospital del Niño de Panamá, al Departamento de Oncología del Hospital de Especialidades Pediátricas de la Caja del Seguro Social, al Hospital José Domingo de Obaldía de Chiriquí, a todo el equipo de Radio Oncología del Instituto Oncológico Nacional, al equipo de Imagenología y Diagnóstico del Hospital del Niño, al Departamento de Patología del Hospital del Niño que trabaja en conjunto con el de la Caja de Seguro Social, a FANLYC y a ANCEC, a la Fundación 20/20, al Ministerio de Salud de Panamá, y a todos los compañeros y compañeras que saben que su trabajo diario engrandece a la niñez panameña.

Referencias

1. Espino M, Rodríguez G, Castillo I. Libro de Reporte de Tumores confirmados por biopsia del Departamento de Patología del Hospital del Niño años 1999 a 2014.
2. Evila V, González H. Libro de Registro de Casos Nuevos del Hospital del Niño años 1999 a 2014
3. Ramos V, Ducruet L. Base de Datos de la Fundación de Amigos del Niño con Leucemia y Cáncer de Panamá (FANLYC) años 1999 a 2016
4. Pinzón N. Libro de Registro de Reportes de Resultado Histopatológico del Instituto Oncológico Nacional reportes de los años 1999 a 2016
5. Malagollowkin MH, Quinn JJ, Steuber CP, Siegel SE. Clinical assesment and differential diagnosis of the child with suspected cancer. En: Poplack D y Pizzo P eds: Principles and Practice of Pediatric Oncology. 5ª ed. Lippincott-Raven Publishers Filadelfia, 2005. Pp 165-81
6. Moreno Y, Bruggeman L, Ah Chu MS. Tumores Cerebrales Infantiles en el Hospital de Niño de Panamá. Revista Médico Científica de los Estudiantes de Medicina de la Universidad de Panamá. 2003; 16 (1):20-24.
7. Asociación de Hemato Oncólogos Centroamericanos (AHOPCA) Protocolo G-10002 Tratamiento para Retinoblastoma por estadio. Disminución de la terapia en estadios tempranos Reese Elleswort I-III, quimioterapia pre enucleación y evaluación de patología después de la enucleación, versión febrero 2007.
8. Barr RD, Antillón Klusmann F et al. Asociación de Hemato-Oncología Pediátrica de Centro América (AHOPCA): A model for sustainable development in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2014; 61(2):345-54.
9. Ducruet L. Una revolución de conciencia. Revista FANLYC, Ediciones Staff- Revista K, 2016.
10. Chen N. Realidad de los Tumores Infantiles. Presentación en la Reunión Docente al personal médico y de enfermería. Hospital de Niño Dr. José Renán Esquivel. Panamá. Enero 2014.
11. Ah Chu MS. Abordaje para la prevención, detección y atención del cáncer infantil. En Vergara F, Sánchez S, Lucas-Mora E, Carrera Y. Guías para la atención integrada de niños y niñas, desde el nacimiento hasta los 9 años de edad. MINSA-CSS. Panamá 2013. Pp 244- 62.
12. Aranda G, Bruggeman L. Presentación sobre la Realidad de los tumores del Sistema Nervioso Central, documento preparada a los miembros de AHOPCA, Febrero 2016.
13. Centro de Incidencia Ambiental (CIAM) Presentación "Cáncer, Salud y Ambiente en Panamá" Centro Truper Ancón, Panamá 2014