

El abandono del tratamiento en los niños con cáncer: un reto para todos

The Abandonment of Treatment in Children with Cancer: a Challenge for All

En el mundo, particularmente en los países desarrollados, la mortalidad por cáncer en niños ha mostrado una reducción muy significativa, producto de una mayor supervivencia por avances básicamente en el tratamiento. El espectro de estos avances va desde mejoras en la caracterización biológica de las neoplasias, en las técnicas diagnósticas, en la quimioterapia y en la aplicación de tratamientos estandarizados hasta la mejoría en los tratamientos de soporte y el desarrollo de programas de apoyo psicosocial.

Las brechas entre países desarrollados y países en vías de desarrollo en términos de la supervivencia de niños con cáncer son grandes y pueden atribuirse, en gran medida, a factores de índole social que van más allá de la prestación de la atención médica propiamente dicha, como son las barreras de tipo geográfico para acceder al tratamiento y las dificultades económicas y sociales para mantener la adherencia al tratamiento.

Distintos estudios han encontrado que niños con cáncer de entornos sociales muy disímiles tienen iguales posibilidades de supervivencia si se someten al mismo tratamiento con buena adherencia. Esto, sumado a las anteriores consideraciones, ha llevado, en el caso de las leucemias, a plantear la supervivencia a cinco años en menores de 15 años como un indicador importante de calidad de la atención médica.

El artículo de Amaranto Suárez y colaboradores sobre el abandono del tratamiento en el niño con cáncer merece resaltarse desde distintas ópticas. Por un lado, la información presentada constituye una línea de base necesaria para evaluaciones futuras del recientemente formado centro de excelencia del Servicio de Pediatría del Instituto Nacional de Cancerología (INC). Esta iniciativa, creada en el marco de una estrategia de hermanamiento con el Dana-Farber Cancer Institute de Boston, permitirá mejorar aspectos centrales en la atención de los niños con cáncer. Una de las metas es contar con un registro hospitalario de cáncer pediátrico que incluya el seguimiento de cada uno de los pacientes atendidos. Esta es una actividad central que toda unidad de cáncer (no solo pediátrica) debería hacer, y toda empresa aseguradora de planes de beneficio, facilitar. Lograr un seguimiento promedio de siete años, como el reportado en el estudio, es una labor que en el actual funcionamiento del sistema general de seguridad social es difícil por la fragmentación de la prestación de los servicios y, por lo tanto, merece un reconocimiento especial a los autores.

Por otro lado, el estudio presenta hallazgos que difícilmente serían imaginados por especialistas y tomadores de decisiones en salud de otros países: de los niños con cáncer que inician el tratamiento en nuestra institución, uno de cada cinco lo abandonan. Más lamentable aún resulta que el abandono sea diferencial según el régimen de afiliación al sistema de seguridad social de los pacientes y que en cerca de la mitad de los casos se haya relacionado con los trámites administrativos que la afiliación a uno u otro régimen impone a los usuarios, en este caso a los padres o familiares.

Los investigadores evidenciaron que el abandono del tratamiento se asoció directamente con una menor supervivencia libre de evento y con una mayor probabilidad de morir por el cáncer. Esta evidencia, a todas luces lógica, debe convertirse —tristemente— en el motor para exigir la eliminación de trabas administrativas que puedan llevar a la interrupción y abandono de tratamientos de cáncer. Las empresas aseguradoras de planes de beneficios tienen la responsabilidad de garantizar la atención oportuna, integral y pertinente de su población asegurada. Esto incluye la necesidad de contar con estrategias de apoyo social para facilitar y apoyar aspectos como el traslado de los pacientes a centros especializados en la atención del niño con cáncer, así como propender por su permanencia en dichos centros y por la continuidad de los tratamientos..

Una cuarta parte de los niños atendidos en el INC durante el periodo del estudio residía en zonas rurales, y de los restantes, aunque el artículo no hace referencia a ello, probablemente más de la mitad residían por fuera de Bogotá. Esto exige, particularmente ante tratamientos de larga duración, como lo son en muchos de los niños, la necesidad de establecer mecanismos y estrategias específicas y concretas de apoyo a las familias.

Las altas probabilidades de curación para una proporción importante de cánceres en niños y el bajo número de casos que se espera cada año en el país ponen esta enfermedad en una situación de ventaja para implementar experiencias exitosas. Disminuir el abandono del tratamiento en los niños con cáncer es un reto que involucra a todos los actores del sector salud y de la sociedad civil en un enfoque orientado a resultados, con una perspectiva más allá de lo médico y que incorpore estrategias de apoyo social con un alto nivel de creatividad. Este ha sido el caso en Brasil, donde algunas experiencias innovadoras, con participación incluso del sector financiero, han logrado mejorar la adherencia a los tratamientos de manera significativa mediante el apoyo a la familia y a los niños en distintos aspectos.

Marion Piñeros Petersen, Md MSc
Coordinadora del Grupo Área Salud Pública