

Cáncer Infantil y Juvenil del SNC: Reflexiones para el Sistema Único de Salud Brasileño

<https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2025v71n1.4900>

Câncer Infantojuvenil do Sistema Nervoso Central: Reflexões para o Sistema Único de Saúde
Childhood and Adolescent CNS Cancer: Reflections for the Brazilian Healthcare System

Luís Felipe Ribeiro Soares¹; Saint Clair Gomes Júnior²; Nathalia Grigorovski de Almeida Kuyven³

INTRODUCCIÓN

Los tumores infantiles y juveniles del Sistema Nervioso Central (SNC) son un grupo heterogéneo de patologías responsables por la segunda principal causa de mortalidad por enfermedad en esta población¹. Debido a la necesidad de cuidados multidisciplinarios para el tratamiento y rehabilitación, así como a las secuelas físicas, cognitivas y psicosociales que pueden perdurar toda la vida, los tumores del SNC se consideran una condición crónica y compleja (CCC) de salud^{2,3}. Esta población ha presentado una mejora considerable en su pronóstico y calidad de vida, gracias a la incorporación de nuevas terapias y enfoques en los sistemas de salud, los cuales trajeron nuevos desafíos a los gestores de salud y a toda la sociedad, en lo que respecta a la garantía de financiamiento y acceso a centros especializados para el tratamiento neuroquirúrgico y de cuidados intensivos y oncológicos pediátricos³.

El escenario de la terapia intensiva y de la oncología pediátrica en el Brasil está muy por debajo de lo que se recomienda como adecuado para el cuidado de estos pacientes. Existe una carencia en el número de camas de Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrica (UCIP) en todo el territorio nacional y las disponibles están concentradas en las capitales o regiones más ricas del país^{4,5}. En julio de 2023, el Brasil tenía 6489 camas de UCIP, con una relación en el país de una cama de UCIP por cada 6184 niños, según datos del Registro Nacional de Establecimientos de Salud (CNES). Tratándose de centros especializados en oncología pediátrica, los números son aún menores, estando gran parte ubicada en las regiones Sur y Sudeste del país^{5,6}.

DESARROLLO

La tasa de incidencia del cáncer infantil y juvenil es de 155,8 casos por millón, correspondiendo entre el 1% y el

4% de todos los tumores malignos de la población⁷. En el Brasil, las estimaciones para el trienio 2023–2025 son de 7930 casos de cáncer en individuos menores de 19 años, según datos del Instituto Nacional del Cáncer (INCA), existiendo una estimación de que entre el 8% y el 15% de estos casos nuevos sean para tumores del SNC⁷⁻⁹.

Las tasas específicas de mortalidad varían según la edad, el grado de resección y los tipos de tumor, con los astrocitomas presentando un promedio de sobrevida a los cinco años superior al 80%, mientras que los subtipos de mayor riesgo de meduloblastoma tienen tasas de sobrevida más bajas, especialmente en niños menores de tres años, con tasas de hasta el 45%¹⁰.

El tratamiento de los tumores infantiles y juveniles del SNC es complejo, involucrando intervenciones quirúrgicas, largos períodos de hospitalización y acompañamiento ambulatorio¹⁰. La neurocirugía con acompañamiento intensivo pediátrico es, en general, el tratamiento inicial, pudiendo ser seguida por la quimio y radioterapia¹⁰. El éxito del tratamiento depende del diagnóstico temprano, a través de un examen físico detallado y de la realización de exámenes de imagen^{11,12}. Sin embargo, esto muchas veces no es posible, puesto que la sintomatología varía de acuerdo con la ubicación de la lesión. Se suma a esto el hecho de que los pacientes muy jóvenes tienen dificultad en informar los síntomas y estos pueden atribuirse erróneamente a otras causas, ya que muchos síntomas están presentes en patologías comunes de la infancia¹³.

Es de suma importancia aumentar la sospecha diagnóstica de los equipos asistenciales en el nivel primario de atención a la salud y de primeros auxilios. En el ámbito internacional, Wilne et al.¹⁴ publicaron, en 2013, una *guideline* para orientar a los profesionales de salud en la asistencia de niños que pueden ser portadores de un tumor en el SNC. Más recientemente, Costa et al.¹⁵ analizaron la adaptabilidad y la plausibilidad de una

¹Instituto Estadual do Cérebro Paulo Niemeyer (IECPN). Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz); Instituto Fernandes Figueira (IFF). Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher. E-mail: lufesoares@hotmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0001-8269-0639>

²Fiocruz, IFF. E-mail: scgomesjr@gmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-1554-943X>

³Instituto Nacional de Câncer (INCA). IECPN. E-mail: ngrigorovski@hotmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-1094-0034>

Dirección para correspondencia: Luís Felipe Ribeiro Soares. Rua General Glicério, 71/102 – Laranjeiras. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. CEP 22245-120. E-mail: lufesoares@hotmail.com



intervención con agentes de salud en el contexto de la atención primaria mediante un programa de educación continuada enfocada en la identificación temprana del cáncer pediátrico. En el análisis estratificado de los datos, los profesionales entrenados enviaron 3,6 veces más niños al hospital de referencia por sospecha de lesiones en SNC, con un aumento en el número de casos confirmados en el grupo de intervención¹⁵.

Ya está comprobado el impacto de la estructuración de un servicio de neurointensivismo en la reducción de los costos hospitalarios y en el desenlace clínico de estos pacientes¹⁶. En lo que respecta al neurointensivismo pediátrico, sin embargo, hay una carencia de publicaciones que corroboren la creación de unidades especializadas. En este sentido, la creación de un servicio capacitado para el tratamiento y cuidado específico de niños con patologías neurológicas y neuroquirúrgicas representa un avance para el tratamiento de niños con tumores de SNC¹⁷.

El Instituto Estatal del Cerebro Paulo Niemeyer (IECPN) ha sido pionero en el cuidado neurointensivo pediátrico en el Sistema Único de Salud (SUS). Inaugurado en 2013, el servicio de pediatría cuenta con quince camas de UCI y diez camas de sala, y empezó, desde 2022, el tratamiento quimioterápico de niños con tumores de SNC. En los últimos diez años, se realizaron 1760 hospitalizaciones y 1747 cirugías, siendo 470 neurocirugías para tratamiento de tumores del SNC, lo que representa más del 90% de todos los niños con diagnóstico de tumor de SNC en el estado de Río de Janeiro.

Con la infraestructura adecuada y equipo asistencial capacitado, el IECPN se propuso ofrecer los cuidados pediátricos asistenciales a toda la red de salud nacional, a través de la Central Nacional de Regulación de Alta Complejidad (CNRAC). La CNRAC tiene como objetivo regular el flujo de la referencia interestatal de pacientes que necesitan de asistencia hospitalaria de alta complejidad desde que haya ausencia de oferta de servicios en su estado de residencia o con insuficiencia evaluada. Según el órgano, no hay demanda para los cuidados de niños con tumores de SNC. Hay que preguntarse si, ante los datos epidemiológicos y la escasez de servicios capacitados para un país de enormes dimensiones, no existe subnotificación de casos o hasta retraso en el diagnóstico.

Es importante destacar que tanto el diagnóstico como el tratamiento de esos tumores tienen impacto en la vida del niño y adolescente y en todo el núcleo familiar. El curso de tratamiento de la enfermedad tiende a ser largo, lo que implica el alejamiento del paciente del ambiente escolar y de la convivencia social en una fase crucial para diferentes dimensiones de su desarrollo, así como el alejamiento de sus responsables de actividades remuneradas, con

importante repercusión tanto económica como financiera. Además, tanto el tumor como el tratamiento pueden llevar a déficits en el neurodesarrollo que, para ser minimizados, van a necesitar de cuidados multidisciplinarios para intervención y rehabilitación.

Este contexto aproxima a los niños y adolescentes con tumores del SNC al concepto de personas con deficiencias, demandando, por parte de la sociedad, una mirada hacia sus necesidades especiales a través de políticas que garanticen el acceso a terapias de soporte, planes educativos individualizados, soporte emocional y garantía de derechos para el paciente y sus familiares, buscando promover la inclusión y el bienestar de estas personas.

El cuidado con el niño con tumor del SNC exige, además de tecnología e infraestructura, el adecuado funcionamiento de los sistemas de salud, con articulación entre todos sus niveles. Lo que nos lleva a la pregunta: ¿Estaría el SUS preparado para manejar a estos pacientes?

La ley 14308¹⁸ del 8 de marzo de 2022, que establece la Política Nacional de Atención a la Oncología Pediátrica (PNAOP), es un marco importante en la garantía de acceso y derechos a los niños y adolescentes con tumores del SNC, pues define las directrices para los gestores de salud tales como integrar la PNAOP con la Política Nacional para la Prevención y Control del Cáncer; implementar planes estatales de atención en oncología pediátrica, así como las respectivas líneas de cuidado; crear centros especializados y de servicios de teleconsulta para facilitar el diagnóstico temprano y el seguimiento clínico; fortalecer los procesos de regulación de servicios de diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y cuidados centrados en la familia, entre otros, e incluir en los currículos de los cursos de graduación y residencias del área de salud disciplinas referentes al cáncer infantil y juvenil.

Como se observa, los retos para la implementación de la PNAOP son enormes, pero las perspectivas son alentadoras. El éxito de estas acciones depende de la implementación de estrategias coordinadas entre los diferentes niveles de gestión del SUS, como también del involucramiento de los profesionales de la salud y de la sociedad civil. De manera general, es necesario que haya garantía de recursos para la oferta de servicios e investigaciones enfocadas en la oncología pediátrica en los campos de la medicina traslacional, investigación clínica, evaluación de tecnología en salud, evaluación económica, epidemiología, ciencias humanas y otros campos del conocimiento. También es necesaria la realización de inversiones en la capacitación de los equipos multidisciplinarios de la atención primaria y de primeros auxilios, con el foco puesto en la elaboración de protocolos de triaje y encaminamiento, e integración entre los niveles de atención a la salud. Esta última buscando

el fortalecimiento de centros regionales de referencia, así como el mantenimiento de centros de excelencia en neuro-oncología pediátrica con infraestructura y equipo especializado, de forma tal que se garantice el tratamiento, la mejoría en la calidad de vida y en las tasas de sobrevida de estos pacientes.

Además, también es necesario pensar en matrices de indicadores que permitan a los profesionales involucrados en los diferentes niveles de gestión monitorear la implementación de la PNAOP. La definición de estas matrices no es una tarea trivial, dada la diversidad regional del territorio brasileño, puesto que estos indicadores deben ir mucho más allá de la tasa de mortalidad, procedimientos realizados o valor gastado. Es necesario que se piense en indicadores que ponderen dimensiones del cuidado para diferentes escenarios, considerando cuestiones como el grado de educación y capacitación de los equipos multidisciplinarios para la sospecha y rápido envío hacia los servicios de triaje; la implementación y uso de los protocolos de diagnóstico; la incorporación de las familias en las decisiones clínicas y enfoques terapéuticos; la sensibilización de la población para el asunto del cáncer infantil y juvenil; la integración y comunicación entre los diferentes niveles de atención a la salud; el funcionamiento de los centros regionales de referencia y de los centros de excelencia en neuro-oncología pediátrica; además de otros indicadores con impacto en la incorporación de nuevos y mejores tratamientos, aumento de la sobrevida y, principalmente, mejora en la calidad de vida de estos pacientes y sus familias.

CONCLUSIÓN

El desarrollo y consecuente incorporación de nuevas tecnologías vienen ejerciendo una verdadera revolución en la trayectoria de diagnóstico, tratamiento y pronóstico de los niños y adolescentes con tumores del SNC en los próximos años. La introducción de plataformas de secuenciación de nueva generación generó grandes conjuntos de datos digitales, con aplicaciones clínicas importantes, como predictores de riesgo, detección temprana, pronóstico e identificación de marcadores. De esta forma, a medida que el tratamiento del cáncer se vuelve cada vez más complejo y desafiante, tecnologías como la Inteligencia Artificial (IA), *Machine Learning*, *Deep Learning*, *Big Data*, entre otras, se volverán cada vez más fundamentales para apoyar y facilitar la continuidad del cuidado. Estas soluciones son capaces de, por ejemplo, analizar patrones de imágenes radiológicas en la búsqueda de anomalías; identificar señales tempranas de una enfermedad; realizar triaje genómico en la búsqueda de terapias más adecuadas al perfil genético; sintetizar el

contenido de innumerables fuentes en la búsqueda de la mejor evidencia; identificar factores de riesgo para una mejor prevención; y auxiliar en la farmacovigilancia.

Este escenario trae a colación la necesidad de que los gestores del SUS tengan a su disposición herramientas que permitan planear la asignación de recursos y poner a disposición los servicios de manera que garantice un acceso equitativo a toda la población que demande por estas tecnologías y no acentuar aun más las diferencias regionales de asignación de recursos que prioriza a las regiones más ricas y desarrolladas.

APORTES

Luís Felipe Ribeiro Soares contribuyó en la concepción y en el planeamiento del estudio; en la obtención, análisis e interpretación de los datos; y en la redacción. Saint Clair Gomes Júnior contribuyó en la concepción y en el planeamiento del estudio; en la obtención, análisis e interpretación de los datos; en la redacción y revisión crítica. Nathalia Grigorovski de Almeida Kuyven contribuyó en la concepción y en el planeamiento del estudio; en la obtención, análisis e interpretación de los datos; y en la revisión crítica. Todos los autores aprobaron la versión final a publicarse.

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES

Nada a declarar.

FUENTES DE FINANCIAMIENTO

No hay.

REFERENCIAS

1. Chintagumpala M, Gajjar A. Brain tumors. *Pediatr Clin North Am.* 2015;62(1):167-78. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2014.09.011>
2. Tsimicalis A, Stevens B, Ungar WJ, et al. The cost of childhood cancer from the family's perspective: a critical review. *Pediatric Blood Cancer.* 2011;56(5):707-17. doi: <https://doi.org/10.1002/pbc.22685>
3. Fardell JE, Wakefield CE, Abreu Lourenco R, et al. Long-term health-related quality of life in young childhood cancer survivors and their parents. *Pediatr Blood Cancer.* 2021;68(12):e29398.
4. Barbosa AP, Cunha AJLAD, Carvalho ERMD, et al. Terapia intensiva neonatal e pediátrica no Rio de Janeiro: distribuição de leitos e análise de equidade. *Rev Assoc Med Bras.* 2002;48(4):303-11.
5. Souza DCD, Troster EJ, Carvalho WBD, et al. Disponibilidade de unidades de terapia intensiva



- pediátrica e neonatal no município de São Paulo. *J Pediatr (Rio J)*. 2004;80(6):453-60.
6. Desiderata. Trabalho coletivo saúde em foco. Panorama da oncologia pediátrica. *Boletim Informativo*. 2019;6:7.
 7. Santos MO, Lima FCS, Martins LFL, et al. Estimativa de incidência de câncer no Brasil, 2023-2025. *Rev Bras Cancerol*. 2023;69(1):e-213700. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2023v69n1.3700>
 8. Instituto Nacional de Câncer, Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica, organizadores. Câncer na criança e no adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, Instituto Nacional de Câncer, Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica; 2008. 220 p.
 9. Magalhães GA, Magalhães DMA, Bellas GO, et al. Análise epidemiológica, clínica e patológica de crianças com neoplasias do sistema nervoso central tratadas com radioterapia no Instituto Nacional de Câncer. *Rev Bras Cancerol*. 2023;69(4):e-054051.
 10. Keating RF, Goodrich JT, Packer RJ. Tumors of the pediatric central nervous system. 2 ed. New York: Thieme; 2013. 549 p.
 11. Wood JR, Green SB, Shapiro WR. The prognostic importance of tumor size in malignant gliomas: a computed tomographic scan study by the Brain Tumor Cooperative Group. *J Clin Oncol*. 1988;6(2):338-43.
 12. Kuhnt D, Becker A, Ganslandt O, et al. Correlation of the extent of tumor volume resection and patient survival in surgery of glioblastoma multiforme with high-field intraoperative MRI guidance. *Neuro-Oncol*. 2011;13(12):1339-48.
 13. Goldman RD, Cheng S, Cochrane DD. Improving diagnosis of pediatric central nervous system tumours: aiming for early detection. *CMAJ Can Med Assoc J*. 2017;189(12):E459-63.
 14. Wilne S, Koller K, Collier J, et al. The diagnosis of brain tumours in children: a guideline to assist healthcare professionals in the assessment of children who may have a brain tumour. *Arch Dis Child*. 2010;95(7):534-9.
 15. Costa AMAM; Magluta C; Gomes Júnior SC. Evaluation of continuing education of family health strategy teams for the early identification of suspected cases of cancer in children. *BMC Med Educ*. 2017;17(1):155
 16. Bell MJ, Carpenter J, Au AK, et al. Development of a pediatric neurocritical care service. *Neurocrit Care*. 2009;10(1):4-10. doi: <https://doi.org/10.1007/s12028-008-9061-3>
 17. Cappell J, Kernie SG. Advances in pediatric neurocritical care. *Pediatr Clin North Am*. 2013;60(3):709-24. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2013.02.008>
 18. Presidência da República (BR). Lei nº 14.308 de 8 de março de 2022. Institui a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF. 2022 março 9; Edição 46; Seção 1:2

Recebido em 21/8/2024
Aprovado em 31/10/2024

