

La importancia del apoyo psicológico a los niños con cáncer y a sus familias: "Es imprescindible"

- Cada año, 1.100 menores de 14 años reciben un diagnóstico de enfermedad tumoral maligna y, entre los 15 y 19 años, la cifra se sitúa en 400 diagnósticos



Campamento de adolescentes con cáncer en Almudévar (Aragón), el pasado verano

tumores,menores,Cáncer,Niños,Fármacos,Hospitales,El Periódico de España

<https://www.elperiodicomediterraneo.com/sociedad/2025/02/15/importancia-apoyo-psicologico-ninos-cancer-1...>

Nieves Salinas

Sábado, 15 febrero 2025

Que los niños y adolescentes con cáncer, y sus familias, tengan "una atención psicológica adecuada" desde el momento del diagnóstico y durante todo el proceso, es la demanda que tienen este año las asociaciones con motivo del Día Internacional dedicado a la enfermedad, que se conmemora este sábado. Porque, dicen, ese diagnóstico "impacta de manera profunda e inesperada". A los menores y a sus familias. "El apoyo emocional es fundamental e imprescindible" señala a El Periódico de España Juan Antonio Roca, presidente de la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil (FEFCI).

Desde el diagnóstico, pasando, por supuesto, por el tratamiento y el manejo de las posibles secuelas de su enfermedad, ese refuerzo es importantísimo. "Incluso cuando se produce el duelo", recuerda Juan Antonio Roca. Las asociaciones que forman parte de la Federación reivindican que se ofrezcan los cuidados psicoemocionales necesarios y se creen programas específicos de apoyo a las familias, que les ayuden a gestionar "la avalancha de emociones" que la enfermedad de su hijo o hija genera en todos su entorno.

Abogan por la presencia de profesionales especializados en **psicooncología infanto-juvenil** y que se facilite la creación de espacios dentro de los hospitales, donde menores y familias. También **en los centros educativos** donde, dicen, es necesario sensibilizar y formar a los educadores para que puedan comprender y manejar las "tensiones emocionales" que presentan menores y adolescentes **en el regreso a la escuela** .

Explica el presidente de la Federación **que no todos los hospitales** , donde niños y menores a menudo pasan mucho tiempo, cuentan **con asistencia psicológica propia** . Que varía mucho dependiendo de la comunidad autónoma. Es ahí donde el papel que juegan las asociaciones es fundamental. En el caso de la Federación "ofrecen este servicio desde siempre", indica.

Equipos especializados

Las 23 asociaciones que integran la Federación tienen un equipo especializado compuesto por 45 psicólogos, de los cuales 37 están especializados en Oncología **Pediátrica** y **7 en Neuropsicología** . Gracias a este esfuerzo conjunto, solo en 2024 lograron llevar a cabo **35.708 intervenciones especializadas** , brindando apoyo directo a un total de 3.844 personas, detalla la entidad.

Acto de la Federación, este viernes, en el Teatro Real de Madrid. / FEFCI

Cada año, **1.100 menores de 14 años** reciben un diagnóstico de **enfermedad tumoral maligna** y, entre los 15 y 19 años, la cifra se sitúa en 400 diagnósticos. Lo bueno es que la supervivencia a cinco años ha alcanzado el 83,9 % en menores de 0 a 14 años, según el último informe del RETI-SEHOP (**Registro Español de Tumores Infantiles** de la Sociedad Española de Hematología y Oncología **Pediátricas**), la única herramienta de registro del cáncer infantil que se extiende a todo el territorio español.

Lo pendiente

A pesar de lo esperanzador que es este dato de supervivencia para los pacientes y sus familias, desde la Sociedad Española de Hematología y Oncología **Pediátricas (SEHOP)**, que forma parte de la **Asociación Española de Pediatría (AEP)**, la doctora Ana Fernández-Teijeiro, presidenta, destaca que las últimas publicaciones que muestran un análisis comparado entre distintos países "suponen una clara llamada de atención sobre la necesidad de mejorar **la supervivencia de los pacientes** con leucemias y con **tumores cerebrales** ".

Con motivo del 15 de febrero, la **SEHOP** pone sobre la mesa **distintas "situaciones de inequidad"** en la atención al cáncer pediátrico que, señala, ya ha trasladado a las autoridades sanitarias con sus

posibles soluciones. Entre otras, fomentar la **derivación a unidades de mayor complejidad** y a los Centros de Referencia del Sistema Nacional de [Salud](#) (CSUR).

Tumores cerebrales

Especialmente desde la [SEHOP](#) se reivindica la concentración de la cirugía de los tumores cerebrales pediátricos para poder **mejorar los resultados de supervivencia** y morbilidad de estos pacientes en España. Actualmente, en nuestro país, existen 9 CSUR de trasplante de progenitores hematopoyéticos pediátricos, **2 de tumores orbitarios**, 3 de tumores intraoculares, 5 de sarcomas, 3 de neuroblastoma y 3 de nefroblastoma. Todavía no se han acreditado CSUR para la cirugía de tumores cerebrales pediátricos, señalan.

Fachada del Hospital Niño Jesús, en Madrid, referente en oncología [pediátrica](#) / Comunidad de Madrid

Piden, también, crear unidades transversales específicas para la atención compartida y multidisciplinar de los adolescentes con tumores malignos por parte de especialistas del adulto y especialistas pediátricos. "No debemos olvidar que todos los cánceres pediátricos **son enfermedades raras** y necesitan la atención por equipos multidisciplinares (facultativos, enfermería, psicólogos, biólogos, etc.) con conocimiento específico y profundo de las distintas patologías tanto al diagnóstico, durante su tratamiento y en el seguimiento de los supervivientes", incide Fernández-Teijeiro.

Ensayos clínicos internacionales

Además, esta sociedad científica subraya que "es imprescindible que las instituciones sanitarias se impliquen para proporcionar y garantizar el marco legal y logístico que facilite la inclusión de los pacientes en **ensayos clínicos internacionales** con los mejores controles de calidad". Desde 2017, la Plataforma ECLIM-SEHOP viene dando soporte integral a 29 ensayos clínicos internacionales fase III, de los que se han beneficiado **cerca de 700 pacientes**.

Reclaman los [pediatras](#) **acelerar la autorización de algunos fármacos**. La dificultad de acceso en nuestro país a los nuevos fármacos con indicación **en tumores pediátricos** ya aprobados por la Agencia Europea del Medicamento (EMA por sus siglas en inglés) viene determinada porque la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios (AEMPS) solo aprueba el 50% de los nuevos fármacos y a que esta autorización **se puede demorar más de 500 días**.

La **doctora Fernández-Teijeiro** considera que "existen demasiadas trabas burocráticas en comparación con otros países europeos" e insta a que se aceleren los procesos de aprobación. Igualmente, lamenta "las situaciones de inequidad en el acceso a determinados tratamientos entre pacientes de distintas comunidades autónomas e incluso **entre hospitales de la misma comunidad**".

La especialidad

En la lista de peticiones, figura, además, la **formación específica** de al menos dos años para poder afrontar las enfermedades raras y complejas que constituyen los cánceres en esta etapa crítica de la vida. Y, por supuesto, el reconocimiento oficial de la **especialidad de Oncología y Hematología pediátricas** para garantizar la adecuada cobertura de las vacantes por **pediatras** especialistas, como sucede en otros países europeos.

"Lamentablemente", concluyen, actualmente no todos los pacientes oncológicos **se pueden curar**, por eso, más allá de las medidas encaminadas a mejorar la supervivencia, reclaman también que todas las comunidades cuenten con **Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos, así como de hospitalización domiciliaria** ".

TEMAS

- tumores
- menores
- Cáncer
- Niños
- Fármacos
- Hospitales
- El Periódico de España

Comenta esta noticia